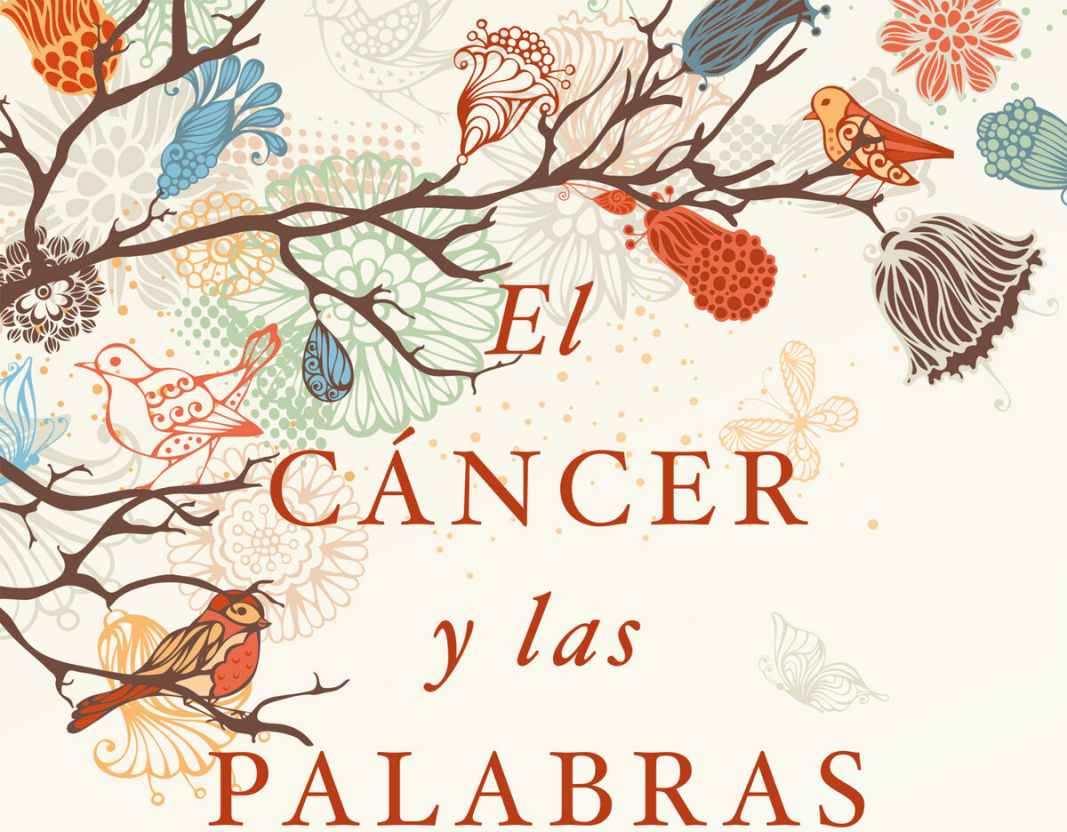


# *El* CÁNCER *y las* PALABRAS

NI HÉROES, NI VÍCTIMAS, NI GUERREROS.
HISTORIAS DE PERSONAS QUE ENFERMARON
Y CÓMO ACOMPAÑARLAS CON EMPATÍA

AGUSTINA CHACÓN
SONIA CHECCHIA
NANCY FERRO

Grijalbo

# *El* CÁNCER *y las* PALABRAS

NI HÉROES, NI VÍCTIMAS, NI GUERREROS.
HISTORIAS DE PERSONAS QUE ENFERMARON
Y CÓMO ACOMPAÑARLAS CON EMPATÍA

AGUSTINA CHACÓN
SONIA CHECCHIA
NANCY FERRO

Grijalbo

# PRÓLOGO

*Las personas más bellas*
*con las que me he*
*encontrado son aquellas*
*que han conocido la*
*derrota, el sufrimiento y la*
*pérdida. Son las mismas*
*que han encontrado la*
*salida para seguir*
*respirando.*
*La gente que lo ha tenido*
*todo fácil no besa, ni*
*abraza, ni tampoco sabe*
*mirar como las que han*
*aprendido a sobrevivir. Por*
*eso sé que las personas*
*más bellas no surgen de la*
*nada.*

ELISABETH KÜBLER-ROSS

ESCRIBIR JUNTAS ESTE LIBRO fue un verdadero desafío y una enorme oportunidad para contar cuánto y cómo impactan las palabras en la experiencia de enfermar de cáncer. Los discursos que giran en torno a las enfermedades condicionan la vivencia de enfermar, y ser diagnosticado de cáncer es mucho más que una experiencia médica. El término "cáncer" trasciende el ámbito de la salud y la enfermedad, tiene una connotación cultural y trascendencia social, es un adjetivo

común a la hora de dar cuenta de cualquier mal social que esté al acecho para destruir o corromper y es una palabra omnipresente, pero que cuesta pronunciar al tener un diagnóstico.

Por nuestro trabajo como psicólogas creemos profundamente en el carácter terapéutico de las palabras durante las consultas y fuera del consultorio. Las personas en momentos de vulnerabilidad y fragilidad necesitamos tanto del cuidado como de la comprensión.

En 2018 presentamos desde el Instituto Alexander Fleming (IAF) la campaña "La enfermedad y las palabras", que tuvo como objetivo visibilizar el cáncer a partir de las frases que escuchan los pacientes desde que son diagnosticados e intentar conocer, desentrañar y cuestionar los imaginarios construidos socialmente en torno a las enfermedades oncológicas. Para esta campaña, los pacientes, de manera anónima, escribían aquellas frases que escuchaban en el ámbito familiar, laboral, médico y social. Frases que ayudaban y frases que no ayudaban.

Esa campaña es la génesis de este libro. Pero nosotras no habíamos pensado en escribir un libro a partir de ese trabajo hasta que en un diálogo con quien después se convertiría en nuestra editora, Fernanda Mainelli, que también es nuestra paciente, surgió la idea.

Durante el proceso de resignificación de su enfermedad, Fernanda, desde su lugar de editora de libros, había leído relatos, testimonios y narraciones de otras pacientes, principalmente con diagnóstico de cáncer de mama. En ese proceso terapéutico comenzamos a hablar sobre el cáncer de mama en particular y sobre el cáncer en general. Sobre los mitos y creencias en relación con la enfermedad oncológica, sobre las miradas particulares y sociales, sobre cómo estas miradas impactan en los enfermos, sobre cómo hablamos acerca del cáncer y sobre cómo no hablamos de algunas cosas.

Le contamos acerca de aquella campaña y, a partir de ahí, empezamos junto con nuestra editora a pensar este libro. Ella, en su doble rol de editora y paciente, sentía que era necesario publicar un texto actual que fuera más allá de una vivencia personal y que aquel trabajo que habíamos realizado mostraba un universo amplio de vivencias que nos permitiría reflexionar sobre la reproducción de estereotipos sociales, los sentimientos de los pacientes cuando son

percibidos como víctimas, luchadores, vencedores o vencidos. Las formas en que se fomentan y estimulan las historias de superación, que exigen una actitud y un pensamiento positivo inquebrantable que los muestre sin miedos, sin angustia y, si es posible, que puedan transformar su historia personal en ejemplo para que otros combatan la alerta social que las enfermedades oncológicas despiertan.

Hemos organizado el libro a partir de las frases escuchadas o dichas por los pacientes en distintos ámbitos, y está dividido en capítulos que dan cuenta de las diversas dimensiones que interactúan en la construcción de significados de las enfermedades oncológicas: la sociedad y el cáncer; la familia, los amigos y el cáncer; el escenario médico y el cáncer; trabajo y cáncer, y medios de comunicación y cáncer.

Durante todo este proceso tuvimos el acompañamiento amoroso y la mirada experta de la también editora Susana Estevez, que leyó nuestros borradores y nunca dejó de estimularnos y de aportar ideas, alguna pregunta o algún comentario para poder avanzar en esta tarea novedosa y compleja de escribir.

# INTRODUCCIÓN

*La enfermedad la vive el paciente, pero su sentido lo construimos entre todos, es social.*

BERNARDO PANIAGUA,
*La construcción mediática de la sanidad*

DURANTE UN AÑO, 146 pacientes con distintos tipos de diagnósticos oncológicos participaron de la campaña "La enfermedad y las palabras". De manera anónima y voluntaria compartieron frases, comentarios y opiniones que escucharon dentro del ámbito familiar, médico, social, laboral y en los medios de comunicación. Desde el Servicio de Psico-Oncología del Instituto Alexander Fleming (IAF) nos propusimos analizar el impacto emocional de la comunicación en la experiencia de enfermar de cáncer, y así fue como nació este libro.

El cáncer es una enfermedad frecuente en el mundo animal y hay evidencias de la presencia de tumores en fósiles de animales vertebrados que habitaron la Tierra hace 200 millones de años.[1] No solo está presente en perros y gatos, sino también en distintos tipos de animales silvestres, peces y ratas. En los peces de colores se han detectado tumores de tiroides y sarcomas de tejidos fibrosos. Es muy frecuente que los cerdos padezcan de carcinomas de riñón y linfomas. Entre los perros, el terrier escocés es propenso al melanoma, mientras que el gran danés y otras razas de gran tamaño sufren mayormente osteosarcomas. También existen tumores en el mundo vegetal, por ejemplo, aquellos causados por sustancias que segregan insectos y que

originan tumores donde se unen la raíz de la planta y el tallo, por eso se denominan tumores de cuello. Pero para los humanos no es solo un suceso biológico, sino que remite a los temores más profundos. A pesar de los avances de la oncología, la primera asociación que suele aparecer es *cáncer igual a muerte*.

Desde la psicooncología, hablar de cáncer es pensar la enfermedad más allá de una patología que afecta un cuerpo; es dar cuenta de las dolencias, es decir, de la experiencia de vivir con la enfermedad. ¿Cómo vive esa experiencia cada paciente? ¿Cómo se sitúa, a partir del diagnóstico, en un espacio y un tiempo distinto al de la salud? Para ello se requiere de un abordaje específico que abarque el mundo afectivo de las personas con cáncer, de sus familiares, así también de las interacciones de las variables psicológicas, médicas, sociales y culturales.

Jakob von Uexküll, biólogo de formación kantiana, postdarwiniano y padre de la biosemiótica, aborda la construcción de la realidad a partir del patrón biológico de la percepción de cada organismo en su medio. Dice que en el mundo de una mosca se encuentran solo "cosas de mosca" y que en el mundo de un erizo de mar se encuentran solo "cosas de erizo de mar", mientras que una de las características distintivas del ser humano es la capacidad de simbolizar, de usar palabras para darle sentido a lo que le sucede.

La manera en que hablamos del cáncer es como pensamos el cáncer. Si bien cada persona afrontará la enfermedad de una manera particular y única, el temor a la soledad y la necesidad del acompañamiento familiar, la importancia de la comunicación profesional y empática desde el mundo médico y un tratamiento riguroso en los medios de comunicación, que prescinda de metáforas bélicas y heroicas, surgen como necesidades comunes de los pacientes. Las palabras reproducen estereotipos, mitos y prejuicios que funcionan como amplificadores del sufrimiento y también son herramientas valiosas a la hora de reflexionar, transformar y proponer otras representaciones sociales en torno a la enfermedad. Y todo esto quedó muy claro en la campaña.

Las frases más representativas de "La enfermedad y las palabras" fueron plasmadas por Milo Lockett en obras que formaron parte de la

muestra “Cáncer, arte y comunicación”, con el objetivo de trasladar las vivencias de los pacientes al ámbito público, para que no quedaran limitadas al mundo hospitalario y como propuesta para debatir sobre los imaginarios culturales impuestos en torno al cáncer. Este libro retoma alguna de esas frases para indagar en las maneras en que se relacionan las personas cuando atraviesan una enfermedad oncológica. Qué escuchan, qué les gustaría escuchar y cómo les gustaría responder. También aparecen otras frases dichas en contexto de consulta y que hablan de personas particulares y únicas, cuya narrativa da cuenta de una historia que acontece cuando irrumpe el cáncer.

Las palabras son imágenes, y las imágenes nos devuelven palabras. Necesitamos seguir trabajando en el uso de las palabras que ayuden en la comunicación, rescatar la voz de los pacientes para que la primera asociación que surja cuando decimos “cáncer” no sea muerte. Que se pueda hablar del cáncer, legitimar cada una de las maneras de vivirlo, evitando miradas únicas, aceptando los disensos y entendiendo que, más allá de las explicaciones médicas, cada diagnóstico es una historia de búsqueda de sentido, no solo de la enfermedad, sino de la vida a partir de ese momento. Como afirma Rita Charon, médica especialista en medicina narrativa: “La enfermedad te quita parte de tu vida, pero al hacerlo te da la oportunidad de escoger qué vida te gustaría llevar, en oposición a un tipo de vida que simplemente habías acumulado a lo largo de los años”.

1 Pérez Reyes, J., “Cáncer: trascendencia de un término”, revista electrónica *Doctor Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, vol. 41, nº 9, 2016.

# I
# La sociedad y el cáncer

¿CUÁL ES LA ENFERMEDAD a la que más teme usted?

En *La cara social del cáncer*, Fernando Gil Villa dice que no se puede comprender el cáncer si no conocemos su dimensión social.[2] En una encuesta realizada a la población española, sobre un total de 400 entrevistados, el 71,8% contestó que le temía al cáncer; el 12,5%, al Alzheimer, y el 3%, al sida. Además, el 50% manifestó temer las consecuencias negativas del diagnóstico en las relaciones de pareja; el 46%, en el terreno laboral, y el 35% destacó el temor a las consecuencias en las relaciones de amistad.

En la actualidad, en nuestro país, las enfermedades cardiovasculares siguen siendo la principal causa de muerte y no son pocas las víctimas por accidentes de tránsito; sin embargo, para el imaginario colectivo, aún hoy decir "cáncer" resuena a muerte. Existe un bagaje simbólico que se sostiene desde el origen de la palabra cuando, en el siglo II a.C., Galeno usa la metáfora por el parecido de las venas que rodean un tumor externo con las patas de un cangrejo. Se han encontrado vestigios de tumores óseos en momias egipcias y peruanas que datan de cinco mil o seis mil años.

Las representaciones sociales son un concepto muy usado en las ciencias sociales para describir una forma particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre las personas. Por medio de ellas, los individuos interpretan e intentan comprender, explicar y apropiarse de los acontecimientos de su realidad cotidiana. Hablar de salud y enfermedad es situarse en un escenario que cumple con todos los criterios para que esas representaciones sociales que condensan definiciones científicas y culturales se consideren verdaderas. Con relación al cáncer, vemos de qué manera las representaciones funcionan como verdaderas proyecciones de los temores sociales. Esto lo saben los pacientes desde el momento mismo que enferman.

Las representaciones sociales en torno al cáncer no son simples

opiniones sobre la enfermedad, crean imágenes, reproducen estigmas, construyen mitos y determinan actitudes que veremos reflejadas en formas de comportamientos en el ámbito de la prevención, en las atribuciones causales frente al diagnóstico y en la adherencia o no a los tratamientos.

En distintos períodos de la historia, algunas enfermedades sobresalen por su carga simbólica: la lepra en la Edad Media, la peste negra durante el siglo XIV, la sífilis en el XV, la tuberculosis en el XIX y el sida y el cáncer durante los siglos XX y XXI. A lo largo de los tiempos, y en distintos espacios, necesitamos entender y manejar aquellos sucesos que amenazan o interfieren en la vida.

Reflexionar sobre las representaciones en torno a las enfermedades, en este caso el cáncer, permite entender cuáles son los símbolos (representaciones) asociados a él, qué significados (sentidos) tienen para quien lo padece y, por añadidura, comprender las posturas ante la enfermedad.

En su teoría de las representaciones sociales,[3] Serge Moscovici define este concepto como "un camino específico para comprender y comunicar lo que se sabe […] cada imagen en una idea y cada idea en una imagen".

En la representación social general, la salud es considerada lo más importante, es uno de los bienes más deseados hacia uno mismo y hacia los demás, mientras que la enfermedad, su opuesto, es vista como "el lado oscuro de la vida".

Siguiendo lo expresado por Andrea Castaño Rodríguez y Ximena Palacios-Espinosa, que realizan una revisión muy exhaustiva sobre el tema, las creencias sobre la enfermedad fueron variando en los últimos tiempos. Durante el siglo XIX se la relacionaba con las características de personalidad o carácter del paciente; posteriormente, esta creencia derivó en la idea de que dependía de la voluntad. Luego fue instalándose la hipótesis de que la enfermedad se debía a pasiones ocultas, o a aspectos que la persona ignoraba o no quería mostrar. En el siglo XX cristalizó la creencia en la culpabilización, por lo tanto, se responsabilizaba a la persona enferma de su enfermedad. Parecería que en todas estas visiones predominaba el *locus* de control interior, es decir que, de un modo u otro, el responsable directo sería el enfermo,

ya sea por su carácter, por no expresar, por fallas en la voluntad de permanecer sano, o directamente la idea abrumadora de que es su culpa.

En los años setenta, Claudine Herzlich clasifica las representaciones sociales que afectan la manera de asumir la enfermedad en tres tipos: 1) como un ente destructivo, que lleva a una actitud pasiva frente a la enfermedad; 2) como ente liberador, es decir, con una resignificación positiva, y 3) como una ocupación, que implica involucrarse en el proceso de curación.

Específicamente con relación al cáncer, persiste aún hoy la asociación con dolor, sufrimiento y muerte. Pero, sobre todo, el estigma que representa este diagnóstico impacta en el estado de salud funcional, así como en la percepción de severidad de la enfermedad. El estigma condena al aislamiento social.

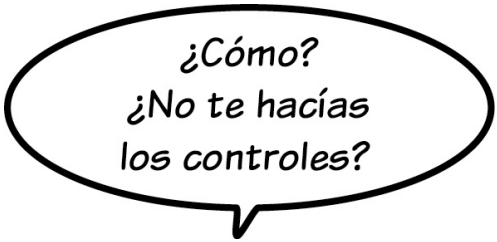
En un estudio de fines del siglo XX, Murray encontró tres perspectivas a través de las cuales los pacientes ven el cáncer: 1) como destrucción, centrada en las narrativas del sufrimiento y la muerte; 2) como ocupación, en el caso en de que haya tratamiento y enfrentamiento a la enfermedad, y 3) como liberación, centrada en las narrativas de la idea de renacer y en la redefinición de las responsabilidades propias.

Llama la atención que estudios realizados con estudiantes de medicina actualmente reproduzcan el mismo tipo de imágenes y creencias que las que se han podido rastrear en los siglos XVII y XVIII. Estos hallazgos nos dan impulso para perseverar en la idea de cuestionar estas creencias, difundir información veraz y legitimar cada proceso individual y único de transitar la enfermedad.

Más aún, cuando encontramos cómo las creencias de familia, contexto social, medios se expresan en las frases y comentarios, nos sentimos motivadas a analizarlas aquí, con el propósito de erosionar ese sentido común alrededor del cáncer que se ha construido durante décadas. El primer paso es tomar conciencia de ese repertorio de clichés siempre tan a mano, que funcionan como un atajo, una especie de protocolo para quien los dice, pero que pueden resultar muy perturbadores para los destinatarios.

2 Gil Villa, F., *La cara social del cáncer*, Barcelona, Octaedro, 2012.

3 Moscovici, S., "Representaciones sociales". Ponencia presentada en el coloquio sobre las representaciones sociales, París, enero de 1979.




Cuando María Josefina recibió el diagnóstico de cáncer de mama, sintió que el piso se abría bajo sus pies. Ya no podía seguir escuchando, parecía que de golpe alguien hubiese quitado el volumen. Todo aconteció mecánicamente, como en otra dimensión.

Le tomó varios días ir "escuchando" lo que había oído de boca de su médica mastóloga. Confiaba mucho en la doctora. Una vez, hacía varios años, había tenido un quiste en la mama; desde entonces, siempre consultó a su médica. Le transmitía seguridad saber que era superobsesiva en respetar los tiempos de los controles y pedir todos los estudios necesarios. Siempre se sentía estresada cuando llegaba el momento de ir a verla y salía de la consulta con los pedidos de mamografía y ecografía. Pasaba algunos días de tensión, pero al volver a la consulta con los estudios realizados, luego de verlos, se distendían y conversaban incluso de otras cuestiones de la vida diaria.

Sin embargo, en el último control las cosas cambiaron. La doctora se puso seria, miraba y miraba con una lupa. Le pidió más estudios. Trató de tranquilizarla.

En la segunda consulta, con el informe de la mamografía amplificada, ya hablaron de punción y planificaron los tiempos. María Josefina todavía pensaba que podía ser como la vez anterior, parecido al quiste. Su cabeza se comportaba de manera autónoma. Por momentos se decía: "Va a estar todo bien", pero de inmediato: "¿Y qué hago si sale algo malo?". "No, va a estar todo bien. En unos días me olvido de todo", y así se sucedían los pensamientos, unos tras otros.

Cuando volvió a ver a la doctora para que le diera el resultado de la biopsia, supo, por la expresión de su cara, que las cosas no estaban bien. Se desdibujó todo y parecía que el tiempo funcionaba distinto,

raro. Quería escuchar, pero no quería escuchar, en verdad le parecía que *no podía* escuchar.

Después, repasando lo vivido, se dio cuenta de que tendría que haberle dicho a su marido que la acompañara, pero se había jugado a que iba a ser como la vez del quiste.

Sentía una necesidad imperiosa de poder comunicar lo que le sucedía internamente. Había relatado varias veces todo lo acontecido, pero lo transmitía como si contara la historia de otra persona. En principio decidió que la información quedara en la familia, al menos hasta saber cómo seguirían las cosas. Su familia completa, la de sangre y la política, trataba de aportar algo. Todos preguntaban, pero María Josefina se mantenía a distancia. Escuchaba los llamados que familiares y compañeros de trabajo le hacían a su marido. Nuevamente, su cabeza funcionaba a mil, con pensamientos contradictorios. De golpe se le llenaban los ojos de lágrimas y esa sensación en la boca del estómago… No lograba compartir con nadie lo que sentía, lo que pensaba, lo que temía. Mucho menos en su hogar, con niños pequeños. Además, su esposo parecía tan impactado como ella. En su casa todo funcionaba como un engranaje aceitado: buscar oncólogo, decidir dónde consultar, pedir turno, reunir los estudios actuales y los anteriores, eso mezclado con las cuestiones cotidianas, organizar los trabajos de ambos para ir juntos a la consulta. En ese sentido, la rutina fluía.

Rosario, su amiga del alma, siempre había estado junto a ella, desde la escuela primaria, compartiendo la vida. Se sentía esperanzada en poder abrirse y verdaderamente hablar sin reservas con ella. Por fin encontraron un rato para tomar un café.

María Josefina vio cómo Rosario se iba transformando desde el momento en que pudo contarle:

—Tengo cáncer de mama —le dije de golpe. Ella parecía pasar de la incredulidad a la angustia.

—¿Cómo? ¿No te hacías los controles? —me preguntó.

No supe qué responderle. Era como si estuviese tomando un jarabe feo. Así que me tragué todo lo que pensaba compartir. Lo único que vino a mi mente fue: “¡Claro que me hacía los controles! ¡Dios mío! ¡Y gracias a eso lo descubrí a tiempo!”.

En la historia de María Josefina vemos que Rosario, frente al impacto de la noticia, no pudo obrar como amiga, sino que se le impusieron las creencias generales. Respondió como “la sociedad”, “la gente”.

Muchos otros pacientes mencionaron esta frase en la campaña y la mencionan en la consulta por su impacto negativo, por eso es tan importante analizar su sentido y la experiencia que produce en los destinatarios.

- *Inadecuación.* Este tipo de expresiones activa en los pacientes la sensación de frustración e impotencia, pues remite a la idea de “no pudiste hacer bien las cosas”.
- *Frustración, impotencia.* Generan falta de confianza y esperanza a través de creencias como “hagas lo que hagas, igualmente te vas a enfermar”. También es habitual que a nuestros pacientes les digan: “¿Viste? Tanto buscar, tanto buscar… Es como cuando llevás el auto al mecánico, algo van a encontrar”.
- *Culpa.* En este tipo de frases se condensan las creencias mágicas de generar una enfermedad simplemente por el hecho de tener temor o preocuparse.
- *Negación.* Se refuerzan las ideas acerca de que siempre es mejor no saber lo que pasa.

En parte, estas creencias distorsionadas se basan en la confusión entre *prevención primaria*, *secundaria* y *terciaria*. Por eso vamos a explayarnos en la diferencia entre estos conceptos.

La prevención primaria es de carácter conductual y comprende todas las acciones que pueden realizarse para que no aparezca la enfermedad. La mayoría implica hábitos cotidianos (no fumar, evitar el exceso de alcohol, hacer ejercicio, entre otros). Estas acciones recomendadas por la medicina actual están basadas en evidencia. Se sabe que el tabaquismo, el consumo excesivo de alcohol, la obesidad, el sedentarismo se asocian a un incremento de diagnósticos de cáncer y de otras enfermedades.

Pero el cáncer es también una enfermedad multifactorial. En ese

sentido, se asocian factores emocionales que llevan a la persona a no realizar controles, a exponerse con conductas de riesgo o a vivir bajo un estrés constante, crónico.

Existen diversos estudios que se realizan con criterio de prevención primaria:

La detección de HPV por medio del PAP y su tratamiento temprano permiten bajar la incidencia de cáncer ginecológico. La videocolonoscopia (VCC) detecta pólipos premalignos, que, si evolucionaran de manera natural, producirían cáncer de colon, intestino. La endoscopía gástrica alta (VEGA) es un estudio de prevención primaria que permite, entre otras situaciones, la detección de esófago de Barret, que puede ser tratado y evitar la aparición de patología oncológica.

Actualmente, la medicina ofrece la posibilidad de cirugías reductoras de riesgo en poblaciones con muy alta probabilidad de padecer cáncer por factores genéticos. Por eso, en esos casos, dentro de la prevención primaria, están indicadas las consultas en asesoramiento genético en oncología.

La prevención secundaria se refiere a todos los controles periódicos que la medicina preventiva aconseja, a fin de lograr una detección en etapas tempranas de la enfermedad. Estas acciones permiten que el médico diga esa frase tan esperada: “Pudimos detectarlo a tiempo”, que fue la situación de María Josefina.

Los siguientes estudios permiten, entonces, la detección precoz: mamografía, ecografía mamaria, resonancia magnética de mama, PAP, ecografías ginecológicas, mamografías, tomografías de baja radiación en fumadores y ex fumadores. Asimismo, la videocolonoscopia, la endoscopia gástrica y todos los estudios que médicos clínicos y especialistas indiquen para detectar tumores en estadios iniciales.

Si bien el autocontrol y el autoexamen son importantes, la mano del médico y su experiencia en el examen clínico son irremplazables.

La prevención terciaria aparece en las situaciones en que, una vez diagnosticada y tratada una enfermedad, pueda detectarse una recaída lo antes posible. Siempre la respuesta a los tratamientos es mejor cuando la enfermedad, tanto primaria como metastásica, es de menor volumen. El concepto de prevención terciaria incluye la realización de

los tratamientos adecuados y la rehabilitación para mejorar la calidad de vida y aumentar el bienestar de los pacientes.

Es importante perseverar en todo lo que implica el autocuidado. La psicooncología promueve, mediante distintos abordajes, conductas de autocuidado y hábitos saludables. Pero no hay que perder de vista que prevenir no significa evitar, aunque socialmente esa asociación es muy fuerte.

Frente a frases como las que analizamos, queremos enfatizar que la prevención es verdaderamente un compromiso colectivo, no una responsabilidad directa de los pacientes.

Julia tiene 50 años. Asiste al servicio de psicooncología por demanda espontánea, luego de ser operada de un cáncer de pulmón, antes de comenzar el tratamiento de quimioterapia. Está casada hace veinticinco años. Vive con su marido y con su hija de 23.

Luego de su diagnóstico, inesperado para ella, ya que nunca había sido fumadora; frente a las fantasías, los pensamientos que no cesan y los recuerdos de parientes, amigos y conocidos que atravesaron la enfermedad oncológica, dice: “Todos terminaron mal”.

La paciente comenzó un tratamiento quimioterápico a la par que mejoraba su posoperatorio. Los dolores también habían cedido y comenzaba a retomar algunas actividades que le generaban placer. Así que organizó una reunión con un grupo de sus amigas más cercanas, que hasta entonces la habían acompañado de manera telefónica.

Si bien esta situación le generaba ansiedad, extrañaba mucho el encuentro con sus pares.

A la sesión siguiente llegó muy angustiada, llorando sin consuelo. Contó que en esta ocasión, aunque sus amigas fueron muy amorosas, una de ellas le dijo, entre otras cosas: “Pobre, debe ser terrible”.

Ser diagnosticado de cáncer es una de las situaciones más estresantes en la vida de una persona. Produce una ruptura y enfrenta al paciente con la certidumbre del diagnóstico y con la incertidumbre de su evolución.

El diagnóstico impacta al paciente, a su familia, a su entorno social. La forma en afrontarlo variará según la cercanía de cada relación y los significados que cada uno de los individuos atribuyan a la enfermedad y a estar enfermo.

Es sabido que el cáncer resulta aún un tema tabú, estigmatizante, del que se prefiere no hablar. Se lo asocia en general al deterioro, al dolor, al sufrimiento, a procedimientos agresivos y, de manera

inexorable, a la muerte, sin importar su tipo, detección, localización y posibles tratamientos.

Estas frases que reciben los pacientes, cuando cuentan lo que les sucede, remiten a la proyección que hace cada persona en relación con sus propios miedos y angustia y con la historia familiar.

Muchas veces son los mismos pacientes quienes se ven “pobres”. Piensan la vulnerabilidad como sinónimo de una situación de menoscabo, que despierta compasión, y refieren que antes de estar ellos enfermos también pensaban que tener cáncer era algo terrible.

La confirmación del diagnóstico produce un gran impacto emocional y genera reacciones de ansiedad, tristeza, rabia, angustia. Muchas veces aparecen las preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Qué hice mal? ¿Por qué ahora?

En el caso de Julia, estas preguntas resonaban muy fuerte y sentía mucho enojo.

Las atribuciones con relación al origen de las enfermedades funcionan en el imaginario colectivo de manera no siempre correcta.

Si nunca fumé, ¿cómo puede ser que tenga cáncer de pulmón?

Cada persona le atribuye significados según sus creencias, valores, historias familiares de enfermedad y su vínculo con la vida y la muerte.

Por eso muchos pacientes, en las consultas, reflexionan acerca de contar o no su diagnóstico a sus amigos. En muchos casos hablan de “revelar o confesar” esta situación, pero temen la reacción de sus seres queridos, temen ser mirados con lástima, ser tratados como inválidos, o tienen miedo de ser abandonados.

No es sencillo saber qué decir cuando una persona conocida nos cuenta que tiene cáncer. En general, las expresiones más sencillas son las que más reconfortan y ayudan.

Una paciente joven, recientemente diagnosticada de un cáncer de pulmón, contaba muy angustiada en la consulta que, luego de dudar de ir o no a una reunión a la que la habían invitado para "que se olvidara de la enfermedad", resolvió asistir. Al llegar notó que una de las mujeres presentes se alejó un momento antes de saludarla y se tocó discretamente el pecho izquierdo, gesto que se asocia a alejar la mala suerte.

A partir del diagnóstico, muchos pacientes se convierten en portadores del estigma, y el temor a la enfermedad se transforma en temor al enfermo. Muy probablemente, quienes no podían olvidar la enfermedad eran las otras personas. Ella representaba aquello que queremos evitar: la fragilidad, la vulnerabilidad. Por eso, en lo social, los pacientes sienten que, aunque esté claro que no sea así, la enfermedad que tienen es contagiosa, porque el cáncer contagia el miedo.

Gabriela Liffschitz, periodista argentina, escritora y fotógrafa, publicó gran parte de su obra a partir de su propia experiencia, cuando le diagnosticaron cáncer de mama. *Recursos humanos* (2000) y *Efectos colaterales* (2003) reúnen autorretratos y textos. *Un final feliz (Relato sobre un análisis)* (2004) es su libro póstumo. Al leerlo queda claro que ese comportamiento no esperado tenía sus consecuencias:

> La enfermera que me pasaba la quimio me maltrataba a niveles que yo sentía particularmente siniestros. Esta mujer, caracterizada por un sadismo despótico, me hacía esperar dos o tres horas para pasarme la medicación. Esencialmente ella no podía soportar que mi

> actitud no fuese como la de los otros enfermos: yo aparecía allí en top, bronceada y maquillada. De modo que un día, después de haberme quejado por una interminable espera, logré de ella la frase que coronaría a mi víctima: “Acá hay enfermos de verdad”.

Las enfermedades oncológicas y, fundamentalmente, el efecto visible de algunos tratamientos exponen a los pacientes a la mirada de los otros y a la construcción de un sentido de la enfermedad que muchas veces no coincide con la vivencia de quien tiene un diagnóstico. Esto hace que al temor y al sufrimiento propio se les sume un malestar no menor, derivado del conjunto de sentidos socialmente atribuidos a la enfermedad.

Los pacientes se sienten muchas veces interpelados desde dos modalidades discursivas: los mensajes asociados a la responsabilidad/culpa (algo mal hiciste) o el discurso de la victimización (pobre, tiene cáncer).

Susana Di Giacomo, antropóloga diagnosticada de linfoma de Hodgkin, analizó desde la etnografía la experiencia de enfermar y dice que en ocasiones: “Tener cáncer es ser como un negro en Estados Unidos, toda tu persona se define completamente por una sola característica”. Es en estos casos en que la enfermedad oncológica, no importa cuál, a diferencia de otras enfermedades, tiene la capacidad de reducir la totalidad de la persona a una simple categoría diagnóstica. Si bien es verdad que muchas veces los pacientes encuentran en la mirada de los otros una manera de proyectar el reflejo de la propia evaluación de su mirada, existen experiencias terribles y traumáticas que acontecen en el ámbito social.

El sociólogo Arthur Frank cuenta en su autobiografía de enfermedad cómo a los 39 años sufrió un infarto y a los 40, un cáncer.[4] Afirma que la experiencia del cáncer no solo es la más extensa, sino también la que despierta actitudes sociales más complejas. Estas maneras de hablar y de actuar en lo social fomentan muchas veces la discriminación y tienen efectos reales en los pacientes. El personal sanitario también está atravesado por las representaciones sobre la enfermedad y se vincula con los pacientes desde las ideas previas o los estereotipos que responden al rol. Por esta razón, en algunas ocasiones los pacientes suelen ser culpados por exceso o por falta de

padecimiento.

Cuando una persona enferma de cáncer, encontrará que la sociedad le devuelve respuestas que pueden amplificar el sufrimiento, pero como cualquier construcción social lo impuesto puede transformarse. Di Giacomo, Frank, Liffschitz, desde la narrativa, muestran que sirve y es necesaria la búsqueda de sentidos de la enfermedad desde un lugar activo, y esta también es una tarea de resistencia contra los estigmas y los imaginarios impuestos.

4 Frank, A., *At the Will of the Body. Reflexions on Illness*, Boston, Houghton Mifflin College, 1991.

María tiene 52 años, es bioquímica, investigadora y docente universitaria. Cuando le diagnosticaron cáncer de mama, comenzó con sus consultas en el servicio de psicooncología.

> Lo primero que pensé, cuando leí el informe, fue “me tocó a mí” y recordé el eslogan de las campañas: una de cada ocho mujeres puede enfermar de cáncer de mama. Eso me sirvió como una primera explicación racional.

Su modo de afrontamiento estuvo siempre caracterizado por la búsqueda de información y una actitud activa y colaborativa con el equipo médico. En la consulta con el oncólogo, María le dijo al profesional que, más allá de algunos síntomas de cansancio y algunas

náuseas, toleraba bien la quimioterapia indicada como parte de su tratamiento, pero que no entendía cuando los demás le decían: "Tenés que ser fuerte". Ella se pregunta, y me pregunta, ¿qué más debería hacer?

La "metáfora" (del griego *meta*, más allá, después de, y *pherein*, pasar o llevar) consiste en la identificación de un término real o concepto con un término imagen. El uso de las metáforas como herramienta fundamental del lenguaje figurado para dar cuenta de la experiencia humana puede ayudar a crear imágenes para expresar y compartir vivencias. En la película *Il Postino*, basada en la novela de Antonio Skármeta, el papel de Neruda es introducir al cartero Mario Ruoppolo en el mundo de la poesía. Sentados en la playa frente al mar, Mario crea inconscientemente su primera metáfora, mientras escucha la descripción del mar que hace Neruda, dice que se siente como "una barca sacudida por todas estas palabras". Necesitamos de las metáforas, muchas veces las usamos de manera involuntaria, las creamos, las copiamos, hablamos a través de ellas, y ellas hablan de nosotros. No son solamente elementos de un discurso que genera imágenes, también predisponen a determinadas acciones o comportamientos personales y grupales.

Las metáforas están presentes tanto en el discurso de los legos como en la comunicación científica, porque la ciencia es una actividad social que necesita de formas efectivas de conceptualización y divulgación. Desde el campo de la investigación lingüística en el discurso científico, Harald Weinrich sostiene que la idea de que el científico no usa metáforas es solo un mito. La metáfora es un recurso valioso a la hora de conceptualizar fenómenos abstractos y complejos para explicar y exponer contenidos científicos. La investigación sobre el ADN y la divulgación de los conocimientos en este campo se basan en la metáfora de la escritura, y decimos que el ADN es un código.

Asociadas al cáncer como patología que devora, aparecen las metáforas bélicas para enfrentarlo. A partir de 1880, cuando se identifican las bacterias como agentes patógenos, surgen en medicina las metáforas militares, que desde entonces siguen vigentes, tanto en el ámbito médico como fuera de él.

En tiempos más actuales, y reforzando la asociación entre cáncer y

batalla, el presidente de Estados Unidos, Richard Nixon, firmó en 1971 el National Cancer Act y realizó un llamado a su pueblo para sumar esfuerzos que permitieran vencer esa terrible enfermedad llamada cáncer. Estados Unidos había sido vencido en Vietnam y se necesitaba un enemigo común para unir al pueblo norteamericano en una nueva cruzada. Cómo dice Siddharta Mukherjee en su biografía del cáncer, la búsqueda de la cura se incorpora al "sueño americano" y oponerse a hacer grandes inversiones contra el cáncer era oponerse a mamá, al pastel de manzana y a la bandera.[5]

Elena Semino, profesora de Lingüística y Arte Verbal de la Universidad de Lancaster, analizó 1,5 millones de palabras extraídas de entrevistas y comentarios en internet sobre el cáncer: pacientes (600.000 palabras), cuidadores (580.000) y médicos (340.000). Encontró que entre las metáforas más usadas están "combate", "batalla", "guerra" y "lucha". Guerra y combate, como empresa colectiva de gobiernos, investigadores; batalla, como experiencia individual de los pacientes, y lucha se usa de manera indistinta como metáfora personal y colectiva.[6]

Algunas personas perciben a sus médicos como generales, y ellos, al explicar la enfermedad y los tratamientos, también están atravesados por este mismo modo de hablar sobre la enfermedad y se suman como actores a la idea de una confrontación armada.

Identificarse como un luchador para motivarse y motivar a otros no está mal, pero en algún momento puede transformarse en una exigencia de cumplimiento imposible. Describir la experiencia de enfermar desde categorías marciales obliga a los pacientes a pensarse en términos de roles fijos y absolutos: ganadores y perdedores, valientes y cobardes, vencedores y vencidos. Del mismo modo, desde el mundo médico y familiar se percibe que el paciente ha dejado de luchar cuando lo que ocurre muchas veces es que se está relacionado con la enfermedad de otro modo y la situación incluye necesariamente momentos de dolor, angustia y enojo.

Cuando alguien enferma, se le desea que se recupere pronto, pero cuando alguien enferma de cáncer, sus familiares y sus amigos le pedirán de inmediato que luche y, tal vez sin querer, se comienza con las exigencias. A un paciente le lleva tiempo reconocer qué necesita y

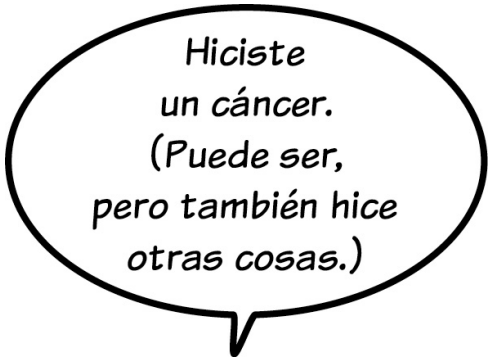
qué puede en cada una de las etapas de un proceso demasiado complejo, y las necesidades afectivas son diferentes en cada persona. En esta experiencia será igual de importante recibir del entorno cercano no solo el cuidado, sino también la comprensión. Vemos a diario, en nuestro trabajo clínico —y lo demuestran distintos estudios en población oncológica—, que los pacientes que tienen apoyo emocional y se sienten acompañados y comprendidos toleran mejor los tratamientos, y el malestar emocional es menos severo.

Es probable que no podamos dejar de usar metáforas para describir lo que el cáncer genera, pero podemos mostrarlas, cuestionarlas, transformarlas para que se conviertan en herramientas que nos ayuden a empatizar, siendo facilitadoras para las pacientes, y no palabras que estigmatizan y amplifican el sufrimiento.

Desde la psicooncología, sabemos que los pacientes con cáncer suelen ser en su mayoría personas "psicológicamente sanas" que necesitan implementar distintas estrategias de afrontamiento para responder a las demandas que se generan a partir del diagnóstico y que requieren de un proceso de adaptación personal y único. Retomando a Semino, en la comunicación habitual con una persona diagnosticada, resulta conveniente recordar que de la misma manera en que varios comensales pueden sentarse a la mesa de un restaurante, estudiar el menú y elegir distintos platos prefiriendo uno sobre otros, deberíamos proponerles a los pacientes distintas metáforas que los ayuden a describir mejor sus vivencias en resonancia con su mundo interno: la enfermedad como un camino, como un huésped que vino sin avisar, como travesía, como desequilibrio interno, como ruptura de una armonía a recomponer.

5 Mukherjee, S., *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*, Buenos Aires, Taurus, Alfaguara, 2012.

6 Semino, E.; Demjén, Z.; Hardie, A.; Payne, S. y Rayson, P., *Metaphor, Cancer and the End of Life. A corpus-based study*, Nueva York, Routledge, 2018.




Daniel tiene 47 años, fue deportista de alta competencia y sigue vinculado en la actualidad al deporte con su trabajo como entrenador. Hace unos meses lo operaron de un tumor renal. En la consulta se muestra visiblemente enojado con el diagnóstico y dice:

> No tengo antecedentes familiares de cáncer, no fumo, no tomo alcohol, siempre hice vida sana por convicción y por trabajo. No puede ser que yo haya generado esto. Mis amigos lo relacionan con el estrés y me dicen que tengo que manejar los problemas de otro modo.

La frase completa que encabeza este apartado incluye la contestación que le gustaría haber dado y refleja claramente la necesidad de defenderse frente a un comentario sentido como culpabilizante. El discurso puede ser también una forma de demostración de salud o de enfermedad: tu cáncer, tu culpa.

María del Carmen Vidal y Benito se refiere al cáncer como acontecimiento traumático y dice:[7]

> El conocimiento de que se está enfermo de cáncer, aunque todavía no haya síntomas de la enfermedad, puede ser considerado como un acontecimiento traumático, ya que, si bien el concepto de trauma es relativo y debe incluir a la persona como individuo con su historia singular y sus vivencias particulares, existen estímulos de una intensidad tal que resultan traumáticos por sí mismos y lo son para

cualquier individuo. El cáncer cumple con creces con este criterio.

Señala Susan Sontag que cuando una enfermedad es lo suficientemente grave como para poner en riesgo la vida, de manera inevitable aparecerá el interrogante sobre el origen.[8] Ante la ausencia de causas claras y por el miedo profundo a la enfermedad surge lo que algunos denominan la visión voluntarista del cáncer y lo que Richard Gunderman llamó "la enfermedad como fracaso: la culpabilización de los pacientes".[9] En este sentido, la causa radica en una falta concreta del propio enfermo y, por consiguiente, el merecimiento de la enfermedad. En la Antigüedad —y sobre todo a partir de la Edad Media con la llegada del cristianismo— surge la conceptualización de las enfermedades como castigo y su función moralizadora. Sentir culpa, pensar que se es responsable por haber enfermado y repasar la vida buscando errores que expliquen la enfermedad son vivencias muy comunes en las personas que enferman de cáncer; sobre todo, cuando desde el afuera existe una tendencia a la diferenciación y a no querer reconocerse en ese enfermo, apelando al discurso de la responsabilidad personal para sentirse a salvo.

Ana perdió a su madre a los 8 años, quien falleció de un cáncer de ovario siendo muy joven. Y ahora ella se encontraba atravesando un cáncer de mama. Había en su familia toda una historia de mujeres, en cada una de las generaciones, con diagnósticos de tumores ginecológicos.

En la Argentina se diagnostican aproximadamente 19.000 casos nuevos de cáncer de mama por año, y entre un 5 y un 10% se trata de cáncer hereditario. Los casos de sospecha de cáncer heredofamiliar suelen ser complejos, ya que implican a grupos de personas con alto riesgo, expuestos a estrategias de prevención (primaria o secundaria) con alto impacto físico y emocional, además de los desafíos propios de la correcta realización e interpretación de los estudios moleculares actuales. Es importante destacar que en la actualidad, en muchas ocasiones, un resultado genético positivo permite a los pacientes con diagnóstico oncológico una opción terapéutica específica, que se conoce como test genético orientado al tratamiento (*treatment-focused genetic testing* o TFGT). El abordaje correcto de estos casos es mediante el asesoramiento genético en oncología, que consiste en evaluar el

riesgo de desarrollar la enfermedad, las bases genéticas e implicancias de los estudios moleculares y las medidas de prevención adecuadas.

En el caso de Ana, su abuela, muy mayor pero sana, sin enfermedades oncológicas, quien la había criado y la ayudaba ahora con el cuidado de su propia hija, se había vuelto una persona muy creyente que sentía que la oración la había salvado y que podría salvar a su nieta. Cuando el oncólogo le propuso a Ana realizar una consulta genética para evaluar los antecedentes familiares y personales de cáncer pensando en un síndrome hereditario, su abuela se enojó e intentó de todos los modos posibles que no realizara esa consulta, porque, según sus palabras, eso significaba jugar a ser Dios. La solución para curarse era orar con mayor convencimiento, y si su enfermedad no desaparecía, entonces su fe no era tan fuerte.

La espiritualidad es una dimensión muy importante cuando pensamos en la atención integral del paciente. Entender sus creencias religiosas o sus necesidades espirituales nos ayuda a comprender cómo intervienen en el afrontamiento a la enfermedad. Distintos trabajos de investigación muestran que los pacientes suelen recurrir a la espiritualidad y a la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves. Expresan también el deseo de que sus necesidades e inquietudes espirituales y/o religiosas específicas sean aceptadas y respetadas por los médicos y el personal de salud en todas las etapas de la enfermedad. No es verdad que estos temas surjan solo en las etapas cercanas al final de la vida. El abordaje de la dimensión espiritual de los pacientes a partir del diagnóstico puede facilitar una mejor adaptación a los tratamientos y legitimar que las temáticas espirituales pueden y deben ser abordadas en las consultas si el paciente lo necesita. En este caso, sin embargo, se transformó en un obstáculo que le sumaba a la situación vital compleja un conflicto espiritual muy intenso en un momento que necesitaba de la religión en la cual se había criado, pero seguramente de un modo amoroso y esperanzador no culpabilizante.

Finalmente, Ana realizó el estudio genético que dio como resultado el hallazgo de una mutación en un gen que aumenta la predisposición para tumores de ovario, mamas y, en menor medida, para otras enfermedades oncológicas, como melanoma y tumores de próstata en

hombres. En este caso, ese resultado le permitió a la paciente comprender su historia familiar, encontrar una causa a su propio diagnóstico y posicionarse en un lugar distinto como paciente. Pudo tomar decisiones sobre cirugías reductoras de riesgo y ayudar a sus familiares, en especial a su hija, sobre pautas adecuadas de prevención según el riesgo genético familiar, que supone controles diferentes a los de la población en general.

Aunque el avance del conocimiento médico ha sido significativo en las últimas décadas, en la mayoría de los casos no se puede responder por qué alguien se enferma de cáncer. La búsqueda de causas es un tema recurrente en los pacientes y una reacción humana natural tendiente a disminuir la incertidumbre. Marie Die Trill, considerada una referente fundamental de la psicooncología actual, realizó en 2003 un estudio descriptivo sobre 60 pacientes oncológicos ambulatorios.[10] La investigación muestra la importancia de las variables culturales que determinan cómo reacciona un individuo ante el diagnóstico de un cáncer y su tratamiento. Solo el 10% de los entrevistados manifestó no poseer explicación alguna, y más del 18% atribuía su enfermedad a más de una causa. Tales atribuciones se categorizaron en dos grupos: causales internas o externas, según el grado de control que se consideraba que el paciente ejercía sobre la causa identificada.

Entre las atribuciones causales internas se encontraban comportamientos como beber, fumar, trabajar en exceso, rascarse; entre las afectivas, estrés, sufrimiento, depresión, mal humor, decepciones, castigo y culpabilización (por ejemplo, venganza, maldición), y entre las cognitivas, obsesiones y pensamientos de padecer un cáncer en el futuro.

Entre las atribuciones causales externas se incluyeron susceptibilidad constitucional (factores genéticos, envejecimiento), factores ambientales (nutrición, exposición a ciertos materiales), trauma o daño físico (golpes, accidentes), el destino y factores físicos (como una inflamación).

Gunderman, en “Reflexiones sobre la enfermedad como fracaso”, retoma la idea de la moral médica como formadora de estilos legítimos de vida. Señala:

> Una forma especialmente insidiosa de culpar al paciente se ha

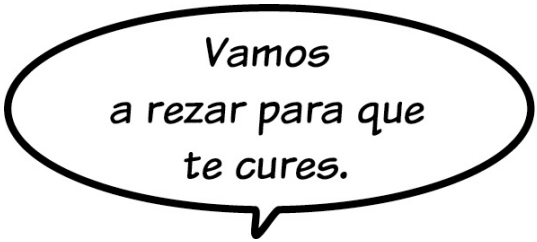
desarrollado a partir del enorme interés por el "poder del pensamiento positivo". Así, oleadas de libros de autoayuda, muchos de ellos escritos por médicos, alaban las virtudes de una actividad mental positiva para prevenir y curar la enfermedad. Con independencia de que el pensamiento positivo fomente o no la salud, lo cierto es que en la mente de muchos pacientes termina por facilitar la negación y la autoincriminación.

7 Vidal y Benito, M., *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*, Buenos Aires, Polemos, 2008.

8 Sontag, S., *La enfermedad y sus metáforas*, Madrid, Taurus, 1996.

9 Gunderman, R., "Reflexiones sobre la enfermedad como fracaso", *Ars Medica*, 2003.

10 Die Trill, M., "Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer", revista *Psicooncología*, vol. 0, nº 1, Madrid, Ediciones Complutense, 2003.




Juan Diego tuvo un diagnóstico de cáncer de colon, que no era operable de inicio. Sus médicos le propusieron un tratamiento previo para que tuviera la oportunidad de una cirugía. El diagnóstico lo encontró en un momento de su vida de gran desarrollo profesional, con muy poco tiempo para la vida familiar o para cualquier cosa que lo desenfocara de su carrera. El mismo empeño que puso para estudiar y recibirse de ingeniero en tiempo y forma lo dedicó a su carrera profesional. Su contracción al trabajo nunca decayó, y estaba siempre dispuesto para cualquier tarea que le asegurara su lugar en la organización. Hacía todo para no ser cuestionado. Al comprender que el camino para recuperar su salud iba a ser complejo, que tenía por delante una tarea ardua que le requeriría el mismo empeño, y aun mayor, que la facultad y la empresa juntas, se sintió desolado, con muchas dudas de poder con todo.

Comenzaba a comprender el valor de cosas que no había notado antes: los ratos con los hijos, el llamado de sus hermanos, el tiempo que no había dado a mantener y hacer crecer el vínculo con sus amigos y compañeros.

Si bien había sido criado en la fe católica, no era practicante y el tema espiritual no ocupaba espacio alguno en su vida. Estudió la primaria y la secundaria en un colegio parroquial donde, como todos sus compañeros, participó en las misas y tomó la comunión y la confirmación sin darles un significado trascendente. Cuando recordaba esos tiempos, ponía en la misma categoría y sintonía las travesuras, las misas, los recreos, las horas de clases, algunas aburridas, otras no. Y al salir de la escuela, los momentos de compartir los deberes, los ratos de ver los dibujitos y las veces que estaban juntos los cursos para tomar

los distintos sacramentos.

Cuando recibió el llamado de Ricardo, su amigo del colegio y compañero de banco, sintió todo el afecto y el deseo sincero que su amigo tenía de transmitirle fuerza.

"Vamos a rezar para que te cures."

Ricardo incluyó esta frase en un diálogo cálido y contenedor. Con la misma cadencia de cuando eran compañeros, en la charla, Ricardo por momentos recordaba cosas, por momentos le daba ánimo, se ofreció para acompañarlo a los tratamientos y también le dijo que estaban organizando una cadena de oración con los compañeros y alguno de los profesores de antaño. Para Juan Diego fue importante pensar que podría tener otro tipo de aportes para jugar su mejor chance.

Para él fue una frase que lo ayudó "a salir del cubo" de los objetivos de vida rígidos que se había planteado hasta el momento y recuperar ciertos valores que habían quedado ligados a otros tiempos.

Paula siempre mantuvo un perfil bajo y no participaba mucho en el tráfico de información, consejos y exposición habitual de las redes sociales. LinkedIn era la que con más frecuencia consultaba y la tenía relativamente al día. Cuando recibió el diagnóstico de leucemia, mantuvo su estilo personal también en relación con lo que le estaba sucediendo. Prefirió manejarlo en el círculo íntimo, familia y amigos cercanos. Deseaba evitar llamados agotadores o los habituales chats *ad hoc* de los amigos que se organizan para estar presentes, aconsejar terapias, pasar canciones inspiradoras, contar todos los casos de gente a la que le fue mal con "algo parecido a lo que tenés vos", y para mostrarse ellos mismos como si el chat fuese una vidriera. Conocía de estos funcionamientos por lo que una tía que tuvo que realizar quimioterapia le había contado. "Sos dueña de tus silencios y esclava de tus palabras", se lamentaba con tristeza su tía. Pero las noticias vuelan, y pronto se vio expuesta en cadenas de oración sin que nadie la hubiese consultado.

Esto le produjo mucho malestar emocional, sentimientos de impotencia y rabia. Obviamente sucedió lo que ella temía: se enteró mucha gente a la cual ella hubiera querido mantener al margen. Cada vez que lograba poner la cabeza en otra cosa, distenderse, relajarse un poco, un llamado inoportuno la sacaba de su momento de relax y desconexión. Una de sus hermanas se ofreció a ser "la interlocutora", para manejar la información con amigos y conocidos. Esto logró darle algo de alivio a Paula en la situación planteada, pero no subsanó la incomodidad de sentirse tan invadida en un momento en que necesitaba todas sus energías para centrarse en los tratamientos y

pensar en recuperarse.

La intención de la persona que la expuso probablemente fue genuina y tal vez con la mejor de las ondas, pero, sin conocer el deseo de Paula, decidió por ella.

Esta frase desnuda con gran potencia el rol de las redes sociales, muchas veces ligado al no respeto de la privacidad del otro, a la confusión entre una actitud compasiva y contenedora y a la tendencia, cada vez más acentuada, de vivir para el afuera.

Obviamente, si una persona siente la necesidad de orar por otra, es bueno que lo haga como acto individual y respetuoso de la propia fe. Pero no es necesario publicarlo. ¿Es que se cree más en el poder de las redes sociales que en el poder de la oración?

Conocemos también muchas historias en que el paciente pide cadenas de oración o se siente muy reconfortado por el apoyo espiritual comunitario. Para diferenciar una situación de la otra, siempre es bienvenida la pregunta: "¿Quisieras que…?".

Tal es el caso de Ramón, quien ya desde niño concurría a una iglesia de barrio junto a sus padres. Durante toda su niñez asistió a la escuela dominical, donde mediante juegos divertidos y canciones pegadizas aprendió a orar y conoció los rudimentos de la fe. De adulto continuó asistiendo a los cultos y también desarrolló una vida devocional de mucha riqueza. A los 69 años tuvo un diagnóstico oncológico y la fe fue uno de los elementos que, de modo natural, incorporó como otro de los "remedios" con los que podía contar, junto a lo indicado por sus médicos. El pastor lo llamó y de forma expresa le preguntó si deseaba que hicieran una cadena de oración por él. Ramón se sintió reconfortado por el apoyo que la comunidad le daba, expresado en cuidados concretos y en oración.

Vamos a extendernos un poco sobre este tema.

Encontramos que, como concepto lato o amplio, la "espiritualidad" vigente se utiliza muchas veces como sinónimo de no materialismo o no poner en primer lugar el interés en las cosas mundanas o materiales. En sentido estricto, la espiritualidad se refiere a la búsqueda de significado y propósito de la vida, al valor de lo trascendente y lo sagrado, e incluye lo religioso. Entendemos por religión el conjunto de creencias y actos o prácticas religiosas

individuales: oración, rezos, lectura de textos sagrados, meditación. También prácticas religiosas comunitarias: asistencia a cultos, realización de ritos y reuniones con otros feligreses u otras personas con las mismas creencias. La religiosidad puede aludir al sentimiento de estar ligado a un ser superior o a un sentido de trascendencia, no necesariamente compartido en comunidad. Tiene el sentido de religar, restablecer una comunión con lo trascendente y lo sagrado, con independencia de un credo religioso en particular.

Frente a un diagnóstico que amenaza la vida, el área espiritual se ve afectada de manera positiva o negativa.

Muchos autores recomiendan incorporar el tema de la espiritualidad en la anamnesis de los pacientes. Ned Cassem, jefe de Psiquiatría del Hospital General de Massachusetts, profesor de psiquiatría de la Escuela Médica de Harvard y sacerdote jesuita, por muchos años instó a que los médicos incorporaran la historia de vida espiritual de los pacientes. En esa historia de vida espiritual aconsejaba tomar en cuenta aspectos cognitivo-conductuales, como asistencia a servicios religiosos, oración diaria, rituales en el hogar, guardar las fiestas religiosas y actividades comunitarias. También incluir aspectos relacionados con la memoria emocional espiritual, como expectativas, disfrute, aburrimiento, aislamiento, enojo, confusión, entre otras. Además, aconsejaba tener en cuenta el impacto de los líderes religiosos (sacerdotes, pastores, rabinos, maestros) en la definición de valores personales, así como las crisis vitales y personales en el sostenimiento de la fe o no.

Cassem incluyó elementos no religiosos en la historia espiritual para conocer a la persona en su totalidad. Considera ocho tipos de visiones acerca de la enfermedad:

- Como desafío.
- Como enemigo.
- Como castigo.
- Como debilidad.
- Como alivio.
- Como estrategia.
- Como daño o pérdida irreparable.

- Como valor.

Theodor Stern y Mikkael Sekeres, quienes a principios de este siglo reunieron información científica para orientar a pacientes y a familiares en diversos aspectos relacionados con el afrontamiento al cáncer, describen los seis principales elementos de la espiritualidad:

- *Esperanza*, como voluntad para continuar.
- *Confianza* en las propias prácticas religiosas o en lo que uno ama.
- *Coraje*, para enfrentar obstáculos abrumadores y adversidades.
- *Fe* en las propias creencias.
- *Paz*, como fuerza interior.
- *Amor*, de Dios o de un ser espiritual, o desde y hacia quienes están cercanos.

Muchos otros autores proponen distintas prácticas tendientes al desarrollo de una visión espiritual del mundo y de uno mismo. Herbert Benson desarrolla una técnica emparentada con la meditación para inducir una respuesta de relajación, en la cual incluye la repetición de conceptos espirituales, o creencias religiosas utilizadas como mantras.

El doctor Jon Kabat-Zinn desarrolla *mindfulness* como práctica de manejo de la ansiedad, la angustia y la depresión, destinada a la regulación emocional y a alcanzar una actitud compasiva y de ecuanimidad hacia uno mismo y los demás. Las prácticas de *mindfulness*, desde el Hospital General de Massachusetts, se han extendido al mundo entero y son ampliamente aplicadas en enfermedades orgánicas en general y en la patología oncológica en particular.

Pablo tiene 55 años y está casado con Ana, que tiene 52. Están juntos desde hace más de treinta años y son padres de tres hijos, ya grandes (24, 22 y 20). A Ana le diagnosticaron un cáncer de colon avanzado. Por eso, Pablo comenzó a asistir al servicio de psicooncología a fin de iniciar un proceso psicoterapéutico que le permitiera afrontar el impacto emocional del diagnóstico de su mujer y que lo ayudara a acompañarla. Según contó Pablo, el deseo de ambos —como los niños ya eran grandes, y ellos dos, aún jóvenes y con posibilidades económicas— era viajar. Disfrutaban mucho de viajar juntos y ahora podían realizarlo.

En las sesiones cuenta que lo angustia mucho sentirse solo frente a la enfermedad de su mujer. Refiere no haber tenido ningún contacto anterior con el cáncer y no tiene ninguna teoría sobre por qué Ana enfermó. Sus amigos y conocidos le plantean teorías acerca del origen de la enfermedad, le preguntan sobre momentos de su mujer que quizás expliquen la situación.

Y siempre vuelven las mismas preguntas —¿por qué a mí?, ¿qué

hice?, ¿qué no hice?, ¿hice algo malo?—, que remiten directamente a la negación de la muerte. En la cultura occidental, a lo largo del tiempo, fuimos alejándonos cada vez más de aquello que remite a la enfermedad y a la muerte.

Philippe Ariès, historiador francés, en su libro *Morir en Occidente*, reflexiona acerca de cómo las personas nos vinculamos y vivenciamos la muerte y cómo esto ha ido modificándose. Hay todo un recorrido, desde "la muerte domesticada" de la Edad Media —hecho natural y destino colectivo, de suma importancia, a ser vivenciado por el moribundo en su propio hogar y con la presencia de sus seres queridos, incluidos los niños— a "la muerte propia", que lleva a virar hacia "la muerte ajena", hasta lo que él denomina "la muerte prohibida" de la posmodernidad (la muerte negada, medicalizada, oculta a la mirada de los otros).

La muerte no parece ser un hecho natural, sino un acontecimiento ligado a un castigo por una falta cometida. Desde hace años también circula y se arraiga una fuerte creencia que sostiene que el rencor, el enojo, los llamados traumas emocionales, "enferman" a las personas que no pueden procesarlos y/o elaborarlos en forma adecuada. También hay teorías que vinculan el órgano que enferma con un lazo afectivo significativo.

Si bien hay infinidad de investigaciones acerca de la relación entre eventos psicológicos y cáncer, aún no podemos afirmar que haya evidencia científica suficiente para tomar esas hipótesis o creencias como verdaderas.

Sí podemos afirmar que el ser humano es un todo, lejos ya de la dicotomía mente-cuerpo, que va a enfermar o no de acuerdo con muchos factores y variables (genética, edad, hábitos, contexto social/cultural/económico, personalidad de base). No podemos seguir entendiendo la enfermedad como causa-efecto.

También sabemos que el cáncer no es una sola enfermedad, sino que son más de cien enfermedades diferentes, cuya etiología puede ser heredofamiliar o genética.

Hay enfermedades oncológicas pediátricas y de adultos.

Cuando una persona que está transitando la enfermedad escucha que "ella se lo hizo" o que se enfermó porque se enojó mucho o

porque estuvo muy triste, lo único que se genera es más tristeza y más enojo. Y, muchas veces, más temor por estar sintiendo aquella emoción que supuestamente la enfermó.

# II
# La familia, los amigos y el cáncer

El ser humano vive consigo mismo, con el mundo y con una red afectiva cercana, compuesta por familiares y amigos que también se verán impactados frente al diagnóstico. La aparición de una patología crónica en la familia es comparable con la incorporación de un nuevo miembro y pone en marcha un proceso de socialización de la enfermedad que requiere una alta cohesión, plasticidad en los vínculos y establecimiento de pautas de comunicación según valores culturales concretos y creencias que cada familia les da a las enfermedades en general y al cáncer en particular.

Cuando hablamos de familia, nos referimos a aquella unidad de cuidado y apoyo que el paciente reconoce como propia y que puede o no coincidir con la familia biológica. Cuando uno de sus integrantes se enferma, cada miembro se verá afectado emocional, cognitiva y conductualmente. La adaptación a este nuevo escenario dependerá de la gravedad de la enfermedad diagnosticada, el pronóstico, el tipo de tratamientos a realizar, y también es importante saber en qué fase del ciclo de vida se encuentra la familia y cada uno de sus integrantes. La enfermedad de uno de sus miembros puede afectar seriamente el desarrollo de otro, y es por eso que, desde la psicooncología, se considera a la familia parte de una unidad de atención, porque el cuidado y el apoyo mutuo son fundamentales a la hora de transitar esta experiencia vital.

La mayor parte de las investigaciones da cuenta de que el apoyo emocional percibido por los pacientes mejora su capacidad de afrontamiento e incrementa el efecto de los factores protectores, las capacidades y la sensación de control. Vidal y Benito, en su libro *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer* —previamente citado— enumera distintos trabajos de investigación que evaluaron el soporte social y familiar, y concluyó que un adecuado soporte social puede reducir el impacto negativo del diagnóstico.[11] Cada familia tiene una historia antes del cáncer, una forma de resolver conflictos, un grado

mayor o menor de disfuncionalidad en sus vínculos, y resulta más o menos vulnerable frente a este estresor mayor.

John Rolland, médico psiquiatra de formación sistémica, en el prólogo de *Familias, enfermedad y discapacidad*, señala:[12]

> Una propuesta desde la terapia sistémica dice: "Solo cuando mi vida personal se vio sacudida por la presencia de la enfermedad logré adquirir una conciencia más cabal de esta realidad". Aunque había terminado la carrera de medicina y parte de mi residencia en psiquiatría en el Yale University y tenido contacto con cientos de pacientes y familias, no aprendí realmente a apreciar los muchos dilemas y tensiones con que se enfrentan las familias con graves problemas de salud hasta que mi vida personal se vio afectada de manera directa. En el curso de un año mi madre tuvo un accidente cerebrovascular y a mi primera esposa, Essie, le diagnosticaron un cáncer incurable.

Rolland afirma que la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales en las familias. La pregunta no es si enfrentaremos estos problemas, sino cuándo, en nuestras vidas, bajo qué tipo de condiciones, qué tan graves serán y cuánto durarán. Las familias optimizan el bienestar cuando pueden crear un significado para la enfermedad que maximiza un sentido de dominio y competencia: cuando realizan el duelo por la pérdida de una "vida normal" antes de la enfermedad; también al aceptar gradualmente la enfermedad a largo plazo, manteniendo un sentido de continuidad entre su pasado y futuro; cuando se unen para hacer frente a la crisis inmediata, y, finalmente, cuando frente a la incertidumbre pueden desarrollar flexibilidad hacia metas futuras. Aclara también que según su experiencia el impacto psicosocial de la enfermedad dependerá más de las características y condiciones familiares que del diagnóstico *per se*.

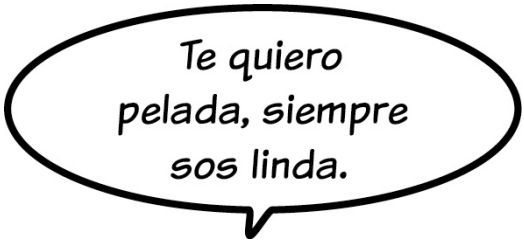
Los distintos profesionales de la salud que componen la unidad de atención son fundamentales para facilitar la competencia familiar y el logro de esos objetivos. Para ello, es importante dejar de usar definiciones rígidas y estereotipadas de lo que significa atravesar la adversidad de manera "normal", que imponen modos de

afrontamiento ideales pero imposibles de cumplir.

No existe un afrontamiento malo y otro bueno pensado de manera general para todas las familias. Sí existen pautas y formas de vincularse que pueden ser más eficaces dentro del contexto afectivo de cada paciente.

11 Investigaciones de Cohen, S. y Wills, T. A., 1985; Cohen, S. y Syme, S. L., 1985; Wortman, 1984.

12 Rolland, J., *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona, Gedisa, 2000.




Jimena llora profundamente en la consulta. Tiene 42 años, es ama de casa y desde hace unos meses realiza tratamiento de quimioterapia por un diagnóstico de cáncer de mama. Falta un mes para el cumpleaños de 15 de una de sus hijas, y quiso seguir adelante con la preparación de la fiesta porque es una de las pocas cosas que le permite no pensar en su enfermedad. En el medio del armado de videos y sorpresas para su hija, aparece con una bolsa llena de fotos a la consulta y me dice:

> Mirá, acá estoy yo con pelo en las vacaciones, pensar que ahí estaba más enferma que ahora y no lo sabía.

Una persona con alopecia es seguramente una de las imágenes que más se asocia socialmente al cáncer cuando, en verdad, como decía Jimena, se da esa contradicción de que la falta de pelo representa la enfermedad y no los tratamientos que en muchos casos permiten su cura. Seguramente, desde el temor social, conservar ciertos parámetros estéticos “normales” es un modo ilusorio de garantizar el estado de salud.

Pensar sobre los efectos psicológicos del cáncer y de los tratamientos en una mujer implica tomar aspectos del proceso de subjetivación femenina. El cáncer de mama, por ejemplo, irrumpe afectando órganos cargados de significaciones históricas, desde lo personal y también desde lo cultural. Atenta contra uno de los principales atributos de la femineidad: los pechos. Los tratamientos permiten muchas veces pensar en la cura; las cirugías quitan, extraen lo que tiene que ver con la enfermedad, pero también conectan a las pacientes con otras pérdidas, y la quimioterapia, la mayoría de las veces, tiene como

consecuencia la alopecia. Con relación a este último tipo de pérdida, dice Victoria Díaz Facio Lince:[13]

> La mujer se mira en el espejo y reconoce su rostro enmarcado por el cabello. La sociedad y la publicidad lo exaltan como símbolo de feminidad y lo imponen como objeto para suscitar el deseo del otro. La paciente, entonces, no vive la caída del cabello como la pérdida de un tejido muerto, sin importancia para el funcionamiento biológico, sino como la de un objeto significativo para su propia imagen, estimado y valorado como atributo para ganar la aceptación y el amor del otro.

En la década de 1990 comienza en Estados Unidos, con la fundación Komen, la denominada "cultura del lazo rosa". En 1992, la fundación, junto a la compañía Estée Lauder y la revista *SELF*, realizó la primera campaña para recaudar fondos en beneficio del cáncer de mama y, desde entonces, en todo el mundo, octubre se convirtió en "octubre rosa". Las mujeres se organizan, participan en actos, charlas, carreras, caminatas que contribuyen a incorporar hábitos saludables, se distribuyen lazos y se trabaja en la concientización desde los medios de comunicación. Sin duda, estas iniciativas han contribuido a visibilizar al cáncer de mama y a quitarlo del ámbito de lo oculto, de aquello que solo puede ser nombrado de manera indirecta, entre pocos, en voz baja, con frases como: "tiene algo malo", "esa enfermedad", "le apareció algo". El cáncer deja de estar relegado al ámbito hospitalario y, al menos una vez al año, la enfermedad invade el espacio público, se habla de cáncer y se concientiza sobre la prevención. Todavía más, al discurso médico, que focaliza en acciones centradas en disminuir la incidencia de la enfermedad y en el diagnóstico precoz, se suman los rostros, nombres que hablan de dolencias, es decir, de la experiencia de vivir con cáncer o de haber sido diagnosticado en algún momento de la vida.

Para muchas pacientes, estas acciones son realmente positivas; sienten que no están solas y que pueden compartir con otras mujeres, en un clima fraternal, su experiencia de enfermar. Frente al estigma y la discriminación, fue muy importante el surgimiento de ámbitos de pertenencia y de legitimación. Se genera la oferta de recursos como

talleres de cosmética, productos de moda y lencería, específicos para mujeres afectadas, en las que la apariencia física ocupa un lugar central a la hora de definir una buena adaptación al proceso de enfermar de cáncer y facilitar la autoestima. Si bien las organizaciones del lazo rosa representan a muchas mujeres, existen otros colectivos femeninos que entienden, sienten y viven la enfermedad alejados de esas concepciones.

En los años setenta comenzó en Estados Unidos el movimiento feminista contra el cáncer de mama, oponiéndose al heterosexismo imperante en el cuidado oncológico y con premisas claras basadas en la lucha por los recursos económicos para la investigación del cáncer de mama. Desde este posicionamiento, se cuestionaba la invisibilidad generalizada de las pacientes diagnosticadas y se buscaba prestar apoyo comunitario concreto en centros alejados de las grandes ciudades. Una corriente importante de activismo feminista denunció los vínculos muchas veces no reconocidos de *la industria del cáncer de mama*. La organización feminista-ambientalista Breast Cancer Action, fundada en San Francisco en 1990, contrasta enérgicamente con los principios de la fundación Komen y es parte de los cambios que en los últimos treinta años vienen ocurriendo en el mundo oncológico. Las nuevas culturas en torno al cáncer propician la desestigmatización de la enfermedad, corriendo el foco de la estética de lo bello, visibilizando las cicatrices y los cuerpos alternativos. El cuidado oncológico en tiempos actuales requiere también de un debate importante a la hora de entender las vivencias según raza/etnia, clase e identidad sexual.

Un aporte importante es sin duda el de la teoría *queer*, que se opone a la idea de que un cuerpo femenino es una condición *sine qua non* para ser mujer, y un cuerpo masculino, para ser varón. Como dijo una paciente:

> El cáncer de mama es de muchos colores y muchas veces bien oscuros.

En definitiva, ¿qué es hoy, en las primeras décadas de este siglo, lo femenino? ¿Por qué en una sociedad compleja y diversa como la actual se sigue esperando que las mujeres se muestren bellas y

atractivas a pesar de los tratamientos? En palabras de Susan Sontag:

> Para las mujeres, la belleza es una obligación que forma parte de su identidad sexual. No es el deseo de ser hermosas lo que está mal, sino la obligación de serlo a toda costa.

Si bien el cáncer de mama es la patología oncológica de mayor prevalencia en las mujeres, no es la única. En la Argentina, según Julia Ismael, ex directora del Instituto Nacional del Cáncer (INC), el cáncer colorrectal (CCR) es uno de los tumores malignos más frecuentes y representa un problema de salud pública a nivel mundial. En la Argentina es el segundo en incidencia (luego del cáncer de mama) y el segundo de mayor mortalidad (luego del cáncer de pulmón). En el país se producen alrededor de 15.692 nuevos casos por año y, aproximadamente, 8721 muertes, es decir, el 12% del total de muertes por tumores malignos.

Sin embargo, el CCR es uno de los cánceres más factibles de prevenir y de curar, ya que tiene una lesión precursora, el pólipo adenomatoso, de lento crecimiento, cuya detección y resección mediante colonoscopia permite disminuir eficazmente la incidencia. Además, cuando el cáncer es detectado en una fase temprana, las posibilidades de curación son superiores al 90% y los tratamientos son menos complejos y costosos. Según Ismael, la mortalidad por cáncer colorrectal en los varones registró un comportamiento estable desde 1980 hasta 2011, período luego del cual comienza a ascender 0,5% anualmente, hasta 2017. En las mujeres, si bien la mortalidad por esta causa descendió en forma estadísticamente significativa durante el período 1980-1999, continuó con un leve descenso hasta 2013, a partir de allí y hasta 2017, la tendencia comienza a ascender con un incremento del 2,5% anual.

Estos datos son información que se transforma en conocimiento doloroso y complejo para procesar cuando, por ejemplo, una mujer joven de treinta y cinco años es diagnosticada con cáncer de colon. Mayra Sánchez, psicóloga y autora, escribió en su libro *Puto cáncer* sobre su experiencia de enfermar de un modo honesto, lejos de la autoayuda y mostrando que el humor es otro modo, cuando se puede, de afrontamiento positivo.[14] En el prólogo de ese libro, la periodista y

también escritora Cristina Wargon lo describe como la crónica de una mujer libre, descarada e insolente que un día tropieza con la muerte:

> El médico me contó que el resultado de la biopsia decía: adenocarcinoma semidiferenciado invasor. En un ataque de cordobés básico me surgía una pregunta: ¿Qué lo que *decí*?

Inmediatamente después describe el impacto de las palabras del cirujano cuando le habló de la localización del tumor, el tamaño y la posibilidad de una colostomía.

> La primera fantasía se me armó en relación a la sexualidad. […] No quería una bolsa de caca en la panza. No podría nunca más encontrarme con alguien y generar un encuentro.

La quimioterapia indicada para tratar el cáncer de colon por lo general no suele hacer caer el pelo, pero más allá de lo aparente, de lo que ven los otros, la calidad de vida se ve afectada en la intimidad, la vida sexual y reproductiva de los pacientes. Sin embargo, la temática de la sexualidad no suele plantearse en la consulta médica, o no con tanta libertad como el resto de las preocupaciones asociadas a la enfermedad. Es probable que se parta del prejuicio de que, frente a una situación médica seria, no es pertinente hablar de sexo. Las alteraciones en la sexualidad ligadas al cáncer de próstata o a los tumores ginecológicos a veces sí son anticipadas por los profesionales en la consulta médica, pero en la práctica clínica vemos que es menos frecuente entre pacientes con otros diagnósticos. Es probable que si los profesionales no hablan de sexualidad en las consultas, los pacientes sientan que no es pertinente ni adecuado tratar el tema.

La sexualidad de los seres humanos no incluye solo la dimensión biológica. Se trata de un complejo constructo afectivo, psicológico, social, que abarca también una dimensión valorativa. Los problemas sexuales en los pacientes pueden afectar alguna o varias fases de la respuesta sexual: deseo, excitación, orgasmo y resolución. En cuanto al deseo, es habitual encontrar una disminución o falta de deseo que puede responder a numerosos factores: en cuanto a las causas físicas, afección de SNC por dolor generalizado, fatiga, anemia, uso de

opioides, antidepresivos o falta de movilidad u otras secuelas en enfermedad avanzada. En otros casos, los tratamientos indicados —radioterapia, intervenciones quirúrgicas— pueden tener efectos similares. Cuando se extraen los ovarios o la glándula suprarrenal, las mujeres indican que muchas veces ven cómo disminuye el interés sexual. Hombres con tratamiento hormonal por cáncer de próstata metastásico, hombres jóvenes tratados por cáncer de testículo o linfomas pueden también ver afectado el deseo. En cuanto a los factores psicológicos, muchas veces los trastornos afectivos constituyen una causa de falta de interés por la vida sexual. Con respecto a la fase de excitación, en los hombres la disfunción eréctil como efecto de los tratamientos sistémicos, la insuficiencia vascular en pacientes añosos, ya sea tanto por el tumor como por la terapéutica utilizada o el tipo de cirugía, como por ejemplo la cistectomía y prostatectomía radical, resección del recto o linfadenectomía retroperitoneal por tumores testiculares. Muchas veces también las causas de la disfunción eréctil tienen que ver con lo psicológico, los conflictos de pareja, la ansiedad anticipatoria por la relación sexual, los estigmas asociados al diagnóstico; esos son los principales factores psicógenos.

En cuanto a los problemas de excitación en pacientes mujeres con cáncer, la menopausia prematura, la irradiación pélvica, los efectos de la quimioterapia son las principales problemáticas. Sin duda, el síntoma más común es que la lubricación escasa produce un coito seco y doloroso que puede llevar a irritación uretral y dispareunia.

Las disfunciones asociadas al orgasmo se presentan, pero con menor frecuencia, en la consulta. Las mujeres cuentan que para alcanzar el orgasmo necesitan mayor estimulación, y los hombres, que el orgasmo suele tener menor intensidad, con menor cantidad de semen.

Conscientes de que el tema suele ser tabú tanto para los médicos como para los pacientes, la Federación Catalana Juntos contra el Cáncer diseñó una guía para profesionales sobre sexualidad y cáncer, en la que establece pautas acerca de cómo hablar de sexualidad, cómo explicar que las alteraciones sexuales son frecuentes, cómo ofrecer y derivar a expertos en caso de considerarlo necesario. También generaron una guía para pacientes sobre cáncer, sexualidad e intimidad, en la que se especifican cuáles son los problemas y cambios

sexuales más frecuentes debido a la enfermedad o los tratamientos.[15]

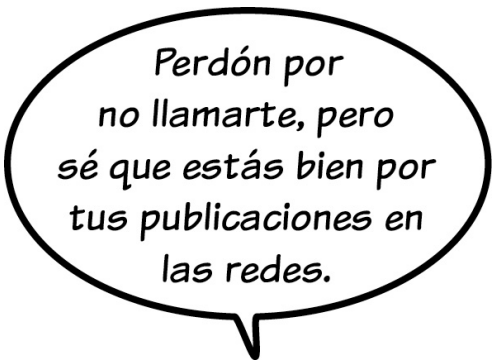
Con respecto a las consecuencias físicas, en las mujeres es habitual la sequedad vaginal, las relaciones sexuales difíciles o dolorosas, el estrechamiento o la atrofia vaginal; en los hombres, la disfunción eréctil, los trastornos de eyaculación, y en ambos sexos, el cansancio, la pérdida de fertilidad, la pérdida del deseo sexual, los cambios en la sensibilidad y en la respuesta sexual, las relaciones sexuales dolorosas, la pérdida de sensibilidad en los órganos sexuales y en la capacidad para tener orgasmos y/o diferencias en la satisfacción, la incontinencia urinaria o fecal, los estomas, los cambios en la imagen corporal.

En cuanto a las consecuencias en la salud mental y como resultado de la propia enfermedad o del tratamiento que conlleva, los pacientes pueden experimentar algunos de los efectos psicosociales capaces de generar ansiedad y miedo, angustia y depresión, aislamiento social, cambios en la autoimagen, baja autoestima o baja confianza en uno mismo, distintas reacciones emocionales y sentimientos (cambios de humor, tristeza, ira, culpabilidad, vergüenza, inseguridad y exclusión, incertidumbre), dificultades y problemas de relación de pareja, pérdida del deseo. También esta guía estimula a los pacientes a plantear sus preocupaciones en la consulta médica y aporta información sobre páginas web, sociedades profesionales y asociaciones de pacientes que trabajan sobre la temática.

13 Díaz Facio Lince, V. E., "Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama", *Pensamiento Psicológico* vol. 7, nº 14, pp. 155-160, Colombia, Universidad de Antioquía, 2010.

14 Sánchez, M., *Puto cáncer*, Córdoba, Raíz de Dos, 2013.

15 Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer (FECEC), "Cáncer y sexualidad. Todo lo que querías saber sobre tu salud sexual pero que no te atrevías a preguntar", Association of European Cancer Leagues (ECL)




Carla es médica. Le diagnosticaron un tumor ginecológico hace algún tiempo y está realizando quimioterapia. Mientras habla del impacto del diagnóstico en su familia y amigos, muchos de ellos médicos, dice:

> ¿Sabés de qué me di cuenta? De que el cáncer no es una enfermedad contagiosa por definición, pero sí lo es en realidad, porque lo que contagia es el miedo.

Gracias a los avances de la medicina sabemos hoy que las enfermedades oncológicas pueden ser prevenibles, tratables y curables en un alto porcentaje cuando tienen un diagnóstico precoz. Sin embargo, los miedos que generan estas enfermedades quedarán personificados muchas veces en la figura del enfermo. Si bien resulta claro que en general el miedo y la evitación e incomodidad surgen

desde los demás, también es cierto que desde el lugar de pacientes se generan cambios, readaptaciones, conflictos y reajustes a la hora de vincularse.

Las representaciones del cáncer no dejan de ser proyecciones de los miedos personales y sociales y están a disposición no solo para pensar la enfermedad, sino que también generan actitudes y modos de comportarse con alguien a quien le han diagnosticado una enfermedad oncológica.

En el caso de Carla, ser médica y estar enferma le generaba algunas dificultades extras a la hora de permitirse ser paciente, le resultaba muy difícil que en su saber se integrara su sentir. Contaba con un bagaje de conocimientos que le facilitaba el entendimiento de su situación, pero se daba cuenta de que eso no le significaba una ventaja a la hora de afrontar y elaborar lo que estaba viviendo. Hasta el momento de su diagnóstico, estaba entrenada para trabajar con la vulnerabilidad de sus pacientes y no con la propia. La enfermedad y los tratamientos implican experiencias de pérdidas múltiples que requieren de un trabajo de elaboración: ya no se está sano como se creía, la vida cotidiana se verá modificada, los tratamientos afectarán el cuerpo, la imagen corporal podrá verse modificada, la vida laboral y la estabilidad económica también podrán percibirse en riesgo. Como afirma Díaz Facio Lince, perpetuarse en el dolor impide aceptar esas pérdidas, ya que el trabajo de duelo es una elección que se plantea entre el dolor y la vida, entre permanecer aferrado al dolor como forma de no renunciar a lo perdido o apostar por una nueva posición subjetiva que sea compatible con la vida.

Susana, de 57 años, está realizando un tratamiento de quimioterapia por diagnóstico de cáncer de ovario. Está separada, es profesional y muy activa. Vive con su hija de 26 años. El diagnóstico le dio angustia y miedo al futuro, y los efectos secundarios le generan cierto malestar. Esto se agrava frente a la soledad que siente por el alejamiento de su grupo de amigas. Ella siente que no la tratan como antes, no la llaman, no la visitan… Dice que siempre hay una excusa: “No queremos molestarte”; “Tenés que estar tranquila, por eso no te llamo”. También dice que si la llaman es solo para preguntarle cómo se siente y después no hay nada más que decir… Siente que el vínculo con sus amigas ya

no puede ser relajado. Ya no la invitan a las salidas, de las que se entera de casualidad.

Esto que relata Susana lo observamos con frecuencia.

También notamos que muchos pacientes se aíslan. No pueden sentirse a gusto con sus amigos en reuniones. Consideran que no tienen nada agradable para decir y tampoco les interesa lo que los otros pueden comentar.

Estos son temas a trabajar mucho en el proceso que emprende el paciente luego de su diagnóstico.

El cáncer es una enfermedad que produce miedo, nos hace pensar en nuestra propia vulnerabilidad, en nuestro deterioro y en nuestra muerte.

El diagnóstico de cáncer impacta de manera significativa en la familia, cambia temporalmente los roles, las necesidades, las responsabilidades y el modo de relacionarse.

¿Y con los amigos? El diagnóstico también producirá un impacto, que variará según el vínculo más estrecho o lejano que se tenga, o si la persona que enferma es alguien de la misma edad o no.

Uno de los temas que traen los pacientes al consultorio y que les genera mucha angustia es el referido a las amistades: ¿qué se espera de ellas, cómo reaccionan, cómo nos comunicamos?

Las frases que inician este capítulo son representativas de las muchas veces que los amigos no están preparados para acompañar. Esto afecta mucho al paciente, quien, en su estado de vulnerabilidad, interpreta esta situación como abandono, falta de interés y amor, inadecuación o rechazo por ser portador de aquello de lo cual no se quiere saber nada.

Muchas personas no tienen experiencia con enfermedades o personas enfermas y mucho menos con un ser querido que atraviesa una afección como el cáncer.

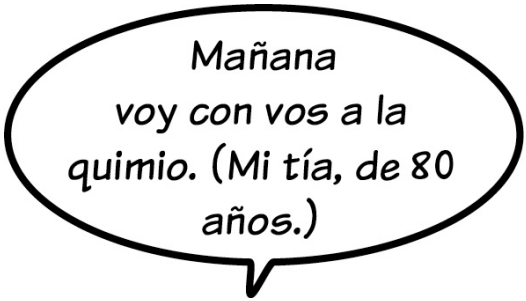
Otras personas pueden haber tenido una experiencia dolorosa de pérdida a causa del cáncer, y esto les dificulta acercarse y dar apoyo.

También observamos que, entre los amigos de un paciente, hay gran dificultad para hablar acerca de lo que sienten, en especial cuando se trata de emociones y afectos displacenteros. No saben qué decir, cuándo llamar, cuándo “molestar”. Entonces actúan de manera

reactiva, temerosa. Dejan pasar los días y no llaman, o solo mandan mensajes preguntando cómo sigue el tratamiento.

Lo más adecuado, frente a esta situación, es dialogar abiertamente. Poder decirle al otro cuándo y qué necesitamos. A veces será hablar del cáncer y de los miedos. Otras veces será salir a pasear, al cine, a distenderse y divertirse. Otras veces será pedir acompañamiento a los tratamientos o con la organización de las actividades cotidianas.

Mantener una conversación abierta y afectuosa, pedir ayuda y dejarse ayudar son claves para transitar el proceso de enfermedad, cuidando la calidad de vida y la calidad de los vínculos del paciente y su entorno significativo.




Lara tiene 44 años y fue operada de un cáncer de mama detectado en un control anual. Se le realizó una mastectomía y luego continuaría con tratamiento quimioterápico y, posiblemente, tratamiento de radioterapia posterior y hormonoterapia.

Está casada hace doce años con Federico, y tienen un hijo de 8 años.

Su pedido de consulta en el servicio tenía un objetivo puntual para ella: cómo tratar el tema con su hijo y con sus padres, en especial con su madre, quien había sufrido mucho debido a que su tía también había tenido cáncer de mama y ella había sido su cuidadora principal.

Lo primordial que trabajamos fue sobre la comunicación en la familia, el relato de la enfermedad de su tía, las fortalezas y vulnerabilidades del grupo familiar y de cada miembro en particular.

La posibilidad de hablar con cada uno de sus seres queridos le permitió plantear aquellas cosas que la angustiaban, pedir la ayuda que necesitaba, y contribuyó a que sus familiares también hablaran acerca de sus temores y brindaran apoyo emocional y práctico. Por eso, dentro de este apoyo emocional y práctico, su tía, quien también había estado enferma, se propuso acompañarla los días que ella tuviera que ir a hacerse la quimio. Esta situación conmovió a Lara, la alivió, la alegró y generó en ella una sensación de poder lidiar con el tratamiento aun cuando los efectos secundarios fueran significativos.

Cabe destacar que en esta familia la comunicación era una de sus mayores fortalezas.

A través del relato del caso, entendemos por qué, en psicooncología, la familia es considerada paciente de segundo orden. Constituye el sistema básico de cuidado de la persona que está enferma.

La enfermedad se desarrolla en el ámbito familiar, no solo en una persona aislada, y la forma de reaccionar dependerá de múltiples variables (historial de afecciones en la familia, nivel socioeconómico, nivel cultural, creencias religiosas, etapa vital de sus integrantes, edad del enfermo, entre otras).

Además del afrontamiento al tratamiento, el diagnóstico trae aparejado una serie de estresores secundarios, como la ruptura de rutinas diarias, el cambio de roles, las cuestiones económicas, sobre todo en familias que deben trasladarse a otra provincia para realizar los tratamientos.

Asimismo afectará a cada miembro emocional, cognitiva y conductualmente. Cada grupo familiar cuenta con sus recursos y puntos fuertes, así como con sus limitaciones y demandas y, al igual que el paciente, también pasa por ciclos de desesperanza, esperanza, frustración, adaptación y reajustes.

Observamos que las familias, con el diagnóstico y el inicio del tratamiento, atraviesan una fase que denominamos “aguda”, durante la cual todos se mueven tras un objetivo en común: la adaptación a la situación, la planificación de las tareas a realizar y la contención emocional al familiar enfermo. Son los momentos en los cuales uno observa que los pacientes van al Hospital de Día seguidos por una cantidad de acompañantes que les llevan los papeles, el agua, los libros, música.

Luego, después de cierto tiempo, aparece lo que denominamos “fase crónica”. Los familiares comienzan a retomar sus actividades y sus tiempos. Es un momento particular para el paciente, en que, si bien puede sentirse aliviado de retomar el control de su tiempo y de sus decisiones, también se le presenta cierta sensación de abandono y soledad.

Los pacientes con fuerte sensación de apoyo familiar y social presentan menos alteraciones emocionales y más autoestima. Sin embargo, un factor importante es la calidad de apoyo que necesita y/o recibe la persona.

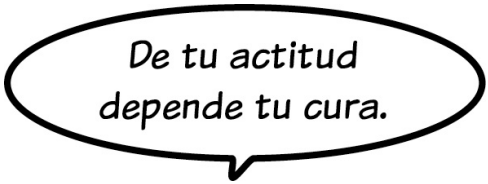
Son recurrentes en el consultorio las consultas por la comunicación en la familia, los cambios de roles durante los tratamientos, los secretos y mitos familiares. El diagnóstico y el tratamiento también

impactan allí, porque se le atribuye a la nueva situación significados ligados a la historia de esa familia, a las enfermedades atravesadas, al modo en que fueron afrontadas y luego relatadas.

Son recurrentes ciertas creencias en los miembros de la familia, por ejemplo: “los sentimientos son individuales”, “el cuidador debe guardarse sus sentimientos para no empeorar la situación”, “una familia feliz puede sostener cualquier situación”, “cómo me voy a quejar yo, si la que está enferma es ella”.

Todas estas creencias no dichas generan mucho enojo, impotencia, sensación de soledad y aislamiento, tanto en el paciente como en el familiar.

Es importante tener en cuenta que las variables que van a posibilitar un mejor afrontamiento y calidad de vida, tanto para el paciente como para la familia, son los valores compartidos, la aceptación de la individualidad, la expresión de las emociones, el sentido del humor, la flexibilidad, el compromiso de todos y la comunicación abierta.




Verónica, paciente joven de 28 años que atraviesa un tratamiento por cáncer de mama, dice en la consulta:

> No sabés cuánto me irrita cuando alguien me dice: "Sos una luchadora, qué valiente, qué bien lo llevás". Yo pienso que no soy nada de eso, soy una piba de casi 30 años que, en lugar de estar con amigas, pensando en chongos, salidas, proyecto de pareja, hijos o retos profesionales, me encuentro teniendo esta enfermedad de mierda.

Las personas enfermas necesitan ser reconocidas también en la fragilidad, la angustia, los temores y los enojos. Cuando todo esto puede ser aceptado, muchas veces vemos que el afrontamiento activo ocurre, no como apariencia o como postura frente a otros que lo reclaman, sino como vivencia real del paciente

Barbara Ehrenreich, periodista, doctorada en bioquímica e inmunología, cuenta en su libro *Sonríe o muere* que antes de su diagnóstico de cáncer de mama ella se consideraba una persona optimista, al punto de definirse como algo ingenua.[16] Ante el diagnóstico y con el comienzo de los tratamientos activos, su respuesta emocional se caracterizó por una intensa ansiedad ante la posibilidad de la muerte, temor por las posibles pérdidas de afectos, rutinas, relaciones, angustia, una profunda tristeza y mucho enojo. En términos de Ehrenreich: "El cáncer es básicamente una inmensa putada". El libro es un ensayo honesto y muy claro sobre la incongruencia entre los contenidos sociales disponibles que estimulan y premian una positividad artificial impuesta para los pacientes y la vivencia de quien atraviesa una enfermedad oncológica. Esto la lleva a plantear y a denunciar la "tiranía del pensamiento positivo". Manifiesta de manera

enfática que, en todo caso, la llamada actitud positiva sea una opción elegida por cada paciente y no un imperativo moral cuya transgresión comporta un doble castigo; por un lado, el pesimismo reducirá supuestamente las posibilidades de curación y, por otro, coloca a los enfermos en un lugar de soledad y aislamiento. Esta es sin duda una de las tareas terapéuticas necesarias, el reconocimiento de todas las emociones que se desencadenan a partir de un diagnóstico y desmitificar la idea de que angustiarse, enojarse o entristecerse hace mal.

Jimmie Holland, referente indiscutida de la psicooncología, dice que el peso de no ser capaz de pensar en positivo gravita sobre el paciente como una segunda enfermedad. Ni hablar cuando los tratamientos no son lo exitosos que se espera, la enfermedad avanza o aparece una recaída. Después de tener conocimiento sobre las metástasis y la gravedad de la situación, Gabriela Liffschitz inició una recorrida por las terapias alternativas, y relata que esas fueron las peores semanas desde el diagnóstico:[17]

> Pero entonces estaban ellos, los que, de acuerdo a parámetros morales diversos, podían detectar lo que estaba mal (el ateísmo, el estrés, la perversión sexual o ideológica, la falta de contacto con la naturaleza, la comida, etc.) para otorgarle al enfermo la solución que en realidad no tenían, sino que estaba en cada uno, pero que ellos sabrían dirigir la voluntad de vivir del paciente y así alejarlo de los impulsos dañinos y autolacerantes a los que se sometían en manos de la enfermedad. Así además se era culpable y responsable del cáncer. Solo dependía de uno curarse. Era un trabajo muy duro, pero si uno estaba enfermo era por cierta voluntad, cierta vocación hacia el mal.

Las personas enfermas necesitan ser reconocidas también en la fragilidad, la angustia, los temores y los enojos. Cuando todo esto puede ser aceptado, muchas veces vemos que el afrontamiento activo ocurre no como apariencia o como postura frente a otros que lo reclaman, sino como vivencia real del paciente. La asociación de pensamiento positivo a pensamiento bueno, o que hace bien, es un error frecuente. La imposición del buen humor se convierte en un

deber ser para los pacientes, que aumenta el estado de alerta y que muchas veces se convierte en una forma de violencia simbólica.

16 Ehrenreich, B., *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*, Madrid, Turner Noema, 2011.
17 Liffschitz, G., *Un final feliz. (Relato sobre un análisis)*, Buenos Aires, Eterna Cadencia, 2004.

Pedro, de 73 años, asiste al servicio a pedido de su esposa Clara (70 años). Ella realiza la llamada solicitando el turno. En esa conversación nos contó que su marido está en tratamiento por un cáncer de próstata hace unos meses y que desde que le dieron el diagnóstico lo ve muy irritable, sin ganas de hacer nada y llora mucho. También nos aclara que Pedro "no cree en la psicología".

El día de la primera consulta, Pedro llega con su mujer, pero ingresa solo. A primera vista, impresiona como un señor muy activo y vital. Viste de manera casual, pero elegante, a la moda. Está muy aseado y perfumado.

Se presenta como alguien muy independiente, que trabajó hasta hace unos años. En la actualidad está jubilado de su trabajo al frente de una empresa familiar que continúan manejando sus hijos.

Refiere no haber tenido que ir nunca a un psicólogo y dice que no sabe cómo hay que hacer, si tiene que empezar hablando él o esperar a que se le pregunte.

Se le pide que comience contando el motivo por el cual vino a consulta. Y en ese momento se quiebra, comienza a llorar, pero hace grandes esfuerzos por reprimir el llanto, a la vez que pide perdón por no poder contenerse.

Cuenta que a partir del diagnóstico se volvió muy temeroso, llora por cualquier cosa, se emociona ante cualquier palabra de su familia y amigos, o tan solo cuando mira una película. No se reconoce. Antes podía manejarse solo y ahora se siente inútil. Se siente una carga.

Su mujer, compañera de toda la vida, lo cuida con amor y esmero, ayudada por sus hijos. Cuando lo ven llorar y enojarse por ser una carga, le dicen que no se culpe por estar enfermo, que ellos lo quieren y lo van a cuidar como él los cuidó a ellos. Le dicen que tiene que estar agradecido por todo lo que tiene.

Esa situación lo emociona, y él también piensa que debería estar agradecido, pero no puede evitar sentirse una carga, sentirse inválido, enojado consigo mismo y con la situación y, muchas veces, este enojo se desplaza hacia su familia.

La situación que atraviesa Pedro se repite en muchas familias. El diagnóstico y tratamiento del cáncer es un hecho disruptivo que impacta como un meteorito en todas las dimensiones que componen al sujeto (dimensión subjetiva, familiar, social, laboral, espiritual), a la vez que requiere adaptación y flexibilidad frente a todos los cambios que van a producirse.

El impacto en relación con "quién soy", "antes podía solo y ahora soy una carga", "yo era una persona sana", implica duelar aquella idea de salud eterna y nos confronta con nuestra vulnerabilidad, nuestra finitud.

Todo duelo debe ser transitado. Y en ese tránsito se desplegará una serie de reacciones, sentimientos, emociones, pensamientos que a veces llevan al paciente a culpabilizarse (sentimiento de culpa por hacerle mal al otro, a aquellos que ama, poniendo en riesgo el amor de esos otros).

Cuando los pacientes hablan de culpa, también lo hacen en referencia a la creencia de haber o no haber hecho algo para producir la enfermedad. Algo hicieron mal y eso los llevó a "hacerse" el cáncer.

La doctora Jimmie Holland (pionera de la psicooncología) también reflexionaba sobre el efecto en los pacientes de lo que Ehrenreich define como "tiranía del pensamiento positivo":

> De esa manera, con la creencia que proclama que si uno no tiene una actitud positiva y está deprimido, el tumor crece más rápidamente, invalidando reacciones naturales y comprensibles de la persona ante algo que amenaza su vida.

No es culpa de la persona tener cáncer y no es culpa de ella tampoco sentir miedo, enojo y tristeza.

Validar las emociones del paciente, permitir su expresión, potenciar sus fortalezas, buscar nuevas herramientas para afrontar la situación, trabajar en la aceptación, ayudar a la buena comunicación entre el paciente, la familia y el equipo médico, le permitirá transitar el

proceso de duelo por la pérdida de la salud y también atravesar el proceso de la enfermedad y sus tratamientos siendo miembro activo de ese tránsito.

Micaela tiene 32 años y fue diagnosticada de cáncer de colon avanzado. Vive con su pareja. No tienen hijos.

El diagnóstico la sorprendió y, en los primeros momentos, la abatió. “No puedo dejar de pensar que, haga lo que haga, me voy a morir.” Lo que más la aterraba era el deterioro, la invalidez.

La acompañaba siempre su pareja, quien no dejaba de investigar sobre todo tratamiento existente y/o experimental que se estuviera realizando. Cuanto más se angustiaba ella, él más investigaba y le decía que no se preocupara.

Sus papás estaban abatidos. Su mamá se abocó al cuidado de Micaela, quien se mudó a la casa paterna. Sus hermanas, una mayor y otra menor, muy impactadas por el diagnóstico, también se dedicaron mucho a ella.

La enfermedad avanzó. En ese tránsito, ella pudo poner en palabras su sentir, sus miedos y sus deseos. La angustiaba mucho cómo veía a su familia. No podía comunicarse con ellos y hablar acerca de lo que le pasaba, porque la evadían o se entristecían tanto que no quería generarles más sufrimiento. De esta manera quedaba sola con su sentir, y su deseo era despedirse en buenos términos.

Esta situación de Micaela es vivida por muchos pacientes. Aquí aparece la necesidad de trabajar con la familia (recordemos que es paciente de segundo orden).

Cabe aclarar que los modos en que se transita el proceso de enfermedad no están NI BIEN NI MAL. Hay que encontrar cuál es el modo de cada paciente, de cada familia.

Una frase de León Tolstoi, que pertenece a la novela *Anna Karenina*, ilustra esta situación de manera magistral: “Todas las familias felices

se parecen unas a otras, pero cada familia infeliz lo es a su manera".

Mirta tiene 56 años y está en fase terminal de un cáncer de ovario recaído. Está internada debido al avance de la enfermedad y la necesidad de ser cuidada en el sanatorio.

A causa de su situación, el médico le informa a su marido que han decidido comenzar con la sedación gradual y que a la paciente le dirá que están esperando poder continuar con el tratamiento, a fin de no generarle angustia.

El marido de Mirta no permite que el médico le oculte la situación. Toma la decisión de hablar con su mujer acerca de lo que está ocurriendo para poder transitar, junto a ella, ese momento.

Mirta le pide ver a sus hijos y estar todos juntos acompañándola. Esta situación se lleva a cabo, y ella puede despedirse con mucha tranquilidad, rodeada por quienes siempre estuvieron a su lado.

Sergio, de 59 años, es diagnosticado de cáncer de páncreas. Fue operado y realizó tratamiento durante cinco años, conservando una excelente calidad de vida.

Le encantaba viajar, juntarse con su familia y amigos, disfrutaba de ser anfitrión en su casa. A pesar de haber transitado situaciones difíciles en su vida, veía con optimismo el futuro.

Durante los cinco años de tratamiento, si bien sabía que su diagnóstico y el pronóstico eran difíciles, decidió encarar el proceso con el optimismo que solía tener, aceptando los momentos en los cuales sentía angustia y temor.

Una de sus preocupaciones era el deterioro y el dolor. Debido a esto, habló con sus médicos y con su esposa y les expresó que "él no quería durar con dolor y sufrimiento para él y su familia".

El equipo médico trabajó en acompañarlo escuchando sus necesidades, junto a la familia.

Tanto en las fases terminales como en cualquier etapa del tratamiento, las familias se ven expuestas a dificultades producidas por las exigencias que implica la adaptación a la situación de enfermedad y sus tratamientos. Estas dificultades pueden complicarse aún más por conflictos anteriores o modalidades disfuncionales en la dinámica familiar.

Problemas de comunicación, rigidez en los roles, falta de flexibilidad

ante los cambios, problemas psiquiátricos previos, se traducen en falta de empatía, en distanciamiento físico y/o afectivo, duelos anticipados y "pactos de silencio" o "conspiración de silencio". Estos pactos de silencio se refieren a los acuerdos implícitos o explícitos que se dan, en general, entre el equipo médico y la familia, mediante los cuales se le ocultan las malas noticias al paciente, a fin de evitarle mayor sufrimiento.

Este silencio aísla más al paciente, quien no logra entender algunas conductas de quienes lo rodean. También impacta en su confianza.

Leticia, 43 años, se encuentra internada por el avance de la enfermedad. Ella se siente muy débil, ya sin apetito y angustiada. Pregunta cuándo va a volver a su casa. Su familia le pide al médico que le diga que están preparando el alta. El médico no está de acuerdo y solicita al servicio que asistamos a la familia.

Antes del inicio de las consultas entre la familia y el servicio de psicooncología, comienzan a llegar los parientes de Leticia a la habitación. Tíos, primos, amigos, todos. Nunca había sucedido esa situación. Leticia se angustió muchísimo. No sabía qué pasaba. ¿Por qué estaban todos allí?

A diferencia de la reacción de Leticia, que pidió que se le dijera qué sucedía, hay pacientes que, frente a esto, permanecen pasivos, asumiendo la situación.

Es primordial trabajar en la comunicación, detectar y prevenir aquellas barreras que van a obturala, teniendo en cuenta que la indiferencia, la negación, la evitación, cuando son rígidas, dejan al paciente aislado, incrementando su sufrimiento y la aparición de sintomatología emocional.

El trabajo a realizar es en conjunto, posibilitando el espacio para hablar acerca de lo que está pasando.

Un espacio para escuchar las palabras, las necesidades y deseos del paciente.

Un espacio para aceptar lo que nuestro ser querido decide, aun cuando no estemos de acuerdo.

Un espacio para tener siempre presente que "ni quien habla de la muerte la provoca, ni quien la niega consigue evitarla".[18]

18 Gatto, M. E., *Pensar el cáncer. Consideraciones desde la psicooncología*, Buenos Aires, Letra Viva, 2017.

# III
# El escenario médico y el cáncer

La expresión "escenario médico" no es una elección azarosa. Remite a la idea de describir lo que significa para una persona verse inmersa en un territorio, siendo a la vez espectadora y protagonista de una escena que al principio cuesta vivenciar como propia y que requerirá de una adaptación rápida y activa a pautas, reglas y roles propios de un mundo que muchas veces era totalmente ajeno hasta el instante previo al diagnóstico. La relación médico-paciente se enmarca dentro de ese nuevo universo que al principio puede generar el mismo miedo, rechazo y desconcierto que el saberse enfermo cuando uno creía estar sano.

El principal mecanismo de defensa en las enfermedades somáticas suele ser la negación en diferentes grados, pero a veces el impacto de recibir un diagnóstico puede ser tan traumático que en algunos pacientes el camino es recurrir a la negación como defensa masiva para evitar un grado de angustia que resulte intolerable.

Ese fue el caso de Edgardo, un paciente que se atendió durante dos años en el servicio de psicooncología de un instituto oncológico por un cáncer renal diagnosticado en un control clínico, a los 72 años, sin haber tenido síntomas. En algunas oportunidades, al inicio de la consulta contaba que había estado charlando en la sala de espera con otros pacientes "que sí tenían cáncer", cáncer no como él, a quien solo le habían sacado un tumor de la vejiga. Más allá de la conducta negadora de Edgardo, en general suele ser difícil para los pacientes entender qué significa la enfermedad que les diagnosticaron, qué esperar de los tratamientos y cuál es el pronóstico, ya que la racionalidad es solo uno de los factores que influyen en la comprensión.

En la sociedad contemporánea conviven, como modelos contrapuestos, la medicina exaltada y la medicina denigrada.[19] Desde el primer modelo se admira y promueve el saber, el poder y el deber médico sin ambigüedades, y el valor de la medicina no es un valor

entre otros, sino el valor supremo de nuestra sociedad, sin que sea posible ningún tipo de interpelación. En el segundo modelo, el acto médico es un acto de agresión, el profesional genera desconfianza y la medicalización es vista como empresa de despojo social e individual. En un sentido o en otro, no es extraño encontrar actitudes exageradas y categóricas en torno a la medicina.

Existen distintos modelos teóricos a la hora de explicar la relación médico-paciente. El doctor Pedro Laín Entralgo dice que es una relación asimétrica desde el punto de vista de los roles, pero que esa asimetría no debe significar desigualdad.[20] Son personas con derechos y obligaciones, y ambas constituyen lo que él llama "binomio menester-amor". El médico posee los conocimientos y las habilidades para ayudar al paciente y, para ser ayudado, el paciente necesita desarrollar una actitud de cooperación a fin de generar una alianza de trabajo o alianza terapéutica.

¿Cuál es el significado de la enfermedad para los pacientes?

Esta es una variable multidimensional que depende de la interacción de varios factores: tipo de personalidad, creencias sobre estar sano y estar enfermo, momento vital, tolerancia a la incertidumbre, historia de la enfermedad en la familia.

La información que el paciente recibe será procesada de una manera particular y única, y el modo en que el médico comunica afectará no solo en la comprensión de la información: desde la segunda mitad del siglo XX, distintas investigaciones dan cuenta de que la comunicación efectiva influye en el control del dolor, el funcionamiento psicosocial y la adherencia a los tratamientos.

Pero ¿están los médicos y el equipo de salud formados en habilidades comunicacionales, cuentan con los recursos personales y técnicos para esta difícil tarea?

La doctora Vidal y Benito dice que la comunicación debería ser un proceso personalizado y a medida del paciente.[21] Para ello describe algunos principios básicos:

- Escuche y observe activamente demostrando interés.
- Asegúrese de que el paciente verbalice los temas clave.
- Detecte los valores, las creencias, la cultura y las preferencias

de los pacientes.

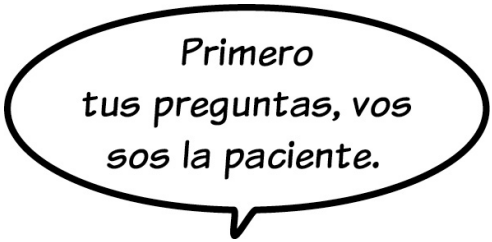
- Comprenda la perspectiva del paciente sobre la enfermedad que él padece.
- Utilice un lenguaje claro y sencillo con ejemplos que el paciente pueda comprender según su instrucción y formación.
- Brinde información técnica con palabras simples.
- Ofrezca la información que corresponda en el momento adecuado.
- No mienta, la información debe ser correcta.
- Esté atento, recuerde que la manera de informar puede inducir la elección de un tratamiento determinado.
- Verifique si comprendió lo que el paciente dijo.
- Verifique si el paciente comprendió lo que usted le dijo.
- Entienda y responda los puntos clave de la problemática del paciente.
- No imponga conductas, no adoctrine.
- Recuerde que a la gente le gusta hablar y le cuesta escuchar, y esto es así para los pacientes y también para los médicos.
- No juzgue las conductas de su paciente.
- Crea en el efecto terapéutico de ventilar problemas.
- Ofrecer un plan de acción organizado tiene un efecto psicoterapéutico.
- Tenga en cuenta que la preferencia de los pacientes debe estar fundada en hechos y no en malentendidos.
- Recuerde que el procesamiento de la información requiere tiempo, dosificación y una alianza terapéutica fundada en la confianza.

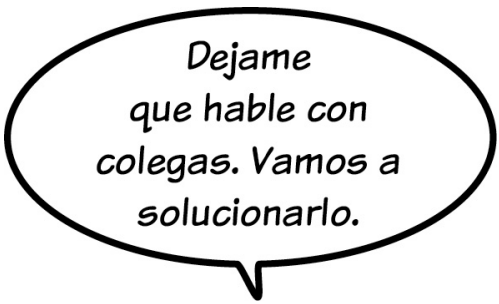
En las próximas páginas se verá cuán reparador puede resultarles a los pacientes encontrarse con profesionales que incorporan estos principios en su práctica médica.

19 Laplantine, F., *Antropología de la enfermedad*, Buenos Aires, Ediciones del Sol, 1999.

20 Lain Entralgo, P., *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*, Madrid, Revista de Occidente, 1964.

21 Vidal y Benito, M., *La relación médico paciente. Bases para una comunicación a medida*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2010.




Alba, de 60 años, es una paciente con diagnóstico de cáncer de colon en tratamiento quimioterápico. Asiste a todas las consultas acompañada por su marido, Héctor, de 65 años, y sus dos hijos, de 30 y 28.

El diagnóstico de Alba impactó en todos y ocasionó grandes cambios en la dinámica familiar. Esta situación lleva a Alba a realizar consultas con el servicio de psicooncología.

Se sentía abrumada por su familia. No la dejaban hacer nada, le preguntaban todo el tiempo cómo se sentía y, aunque respondiera que estaba bien, continuaban preguntándole. Todos buscaban información en internet, le “sugerían” dietas, ejercicios e infinidad de cosas para hacer “y mantener el sistema inmunológico fuerte”. Alba los veía muy ansiosos, y eso los llevaba a “invadir” hasta las consultas médicas.

Habiendo trabajado con ella en relación con los límites, junto a su médica, en una de las consultas, Alba contó el bienestar que le generó haber escuchado de su oncóloga la frase: “Primero tus preguntas, vos sos la paciente”.

Gladys tiene 68 años, es docente jubilada y recientemente le diagnosticaron un cáncer de pulmón. Es viuda. Su esposo era médico y dos de sus tres hijos también lo son. Luego de consultar a varios profesionales, optan por el que consideran el mejor oncólogo para su mamá. Cuando el médico hace la derivación al servicio de psicooncología, aclara:

> Por momentos, en las consultas, es muy difícil distinguir las demandas de la familia de las demandas de la paciente.

Lo relacional, y establecer un encuadre en el vínculo con los pacientes, es tan importante como lo comunicacional. Una de las primeras tareas por parte de los profesionales es lograr que el paciente se sienta aceptado y reconocido en su condición. Las actitudes y conductas verbales y no verbales podrán favorecer o entorpecer el logro de ese objetivo durante la consulta. La escucha atenta y empática es terapéutica, porque estimula querer saber del paciente en cada momento del proceso de la enfermedad y lo hace sentir fortalecido y reconocido en un momento de extrema fragilidad. Por otra parte, le permite al profesional conocer al paciente, descubrir qué sabe y qué desea saber.

En las consultas oncológicas el profesional no se relaciona solo con el paciente, sino también con los miembros de la familia y su entorno cercano. Ellos también se encuentran afectados por la aparición de una situación grave potencialmente mortal, por lo tanto, necesitan darle un sentido a lo que está ocurriendo para volver a encontrar un marco organizador que les permita sentirse competentes frente a la adversidad y ser una fuente de contención y acompañamiento para el paciente. Es importante, sin embargo, que el equipo de salud pueda detectar cuándo la dinámica familiar resulta disfuncional; observar si los familiares buscan acuerdos para alterar la información, ocultarla, o si la familia rechaza la comunicación de la gravedad de la enfermedad pensando que así protege al paciente. La conspiración del silencio es una de las situaciones temidas y resulta bastante frecuente en oncología. Esto plantea, por un lado, dificultades instrumentales en la atención y, por el otro, problemas éticos, legales y morales en los profesionales. Como resultado, el paciente queda solo, aislado y

engañado.

Es diferente la situación cuando es el paciente quien decide designar, consciente o inconscientemente, a un familiar que funciona como su yo auxiliar, cuando teme que la información le resulte intolerable. Esto lleva a pensar el tema de qué sabe el paciente, qué desea saber y hacer y, por otro lado, qué debe saber según el médico y cuáles son los principales temores del profesional, que en general tienen que ver con causar más dolor, destruir la esperanza o no saber cómo actuar frente a un paciente descompensado emocionalmente.

A partir del diagnóstico, los hechos se suceden a una velocidad que, como varios profesionales confiesan, los obliga a actuar en piloto automático. Hay muchas cosas importantes para hacer: estudios para estadificar la enfermedad, cirugías, espera de biopsias, tratamientos y poco tiempo para procesar lo que está ocurriendo. El tiempo y el trabajo con el paciente, sin soslayar que en estas circunstancias los tiempos que requiere el psiquismo son más lentos que los cronológicos, permitirán el pasaje de ese estar en piloto automático a la aceptación del compromiso afectivo para lograr una posición activa del paciente.

El tema de la verdad como una situación progresiva, personalizada y acorde con cada momento de la enfermedad se relaciona con el principio de autonomía al cual debe ajustarse la regla de la verdad. Un paciente no solo debe saber porque es su derecho, sino porque con ese saber puede tomar decisiones. Así como la enfermedad no es una situación estática, la verdad tampoco lo es. La verdad no es un hecho, sino un proceso, uno más de todos los que transita el paciente.

En contra de la autonomía del paciente, es habitual que, desde una postura paternalista, algunos profesionales eviten dar malas noticias creyendo que así “cuidan” a los pacientes. Una mujer enferma de cáncer que llegó a la consulta psicooncológica lo decía con mucha precisión: “Me diagnosticaron un cáncer, pero las decisiones sobre mi cuerpo, aunque esté enfermo, son mías. Ahora ya estoy operada, y con este pecho duro y chueco sigo siendo yo”.

Clarisa asiste al servicio de psicooncología luego de la consulta con su oncólogo, quien le comunica que, de acuerdo con los estudios y teniendo en cuenta su edad y sus deseos de tener hijos, hay varias opciones de tratamiento. Esta situación la angustia mucho, le genera

ansiedad y muchos temores y fantasías con relación al futuro.

A la sesión siguiente refirió sentirse mucho más tranquila. Había tenido la consulta con el oncólogo y, ante la cantidad de preguntas, dudas y temores que le había transmitido al médico, él le contestó: "Es importante que despejes tus dudas. Por mi parte, dejame que hable con colegas, lo vamos a solucionar". Esta frase le resultó "mágica". Sintió que el médico la veía a ella, no solo su patología. El médico era capaz de ocuparse de aquellas cosas que le preocupaban.

Estas dos frases dan cuenta de la empatía del médico para con el paciente y de la transformación de la relación médico-paciente a lo largo de la historia. Del modelo paternalista a la actualidad, han cambiado de posición los diferentes actores. Primero, el paciente dejó de ser pasivo y de ponerse solamente "en manos del médico". La concepción clásica de un "buen paciente", un enfermo sumiso, confiado y respetuoso, que obedece de manera puntual las indicaciones del médico y no hace demasiadas preguntas, ha cambiado. El paciente empezó a ser autónomo y activo en la toma de decisiones.

Segundo, el médico, de ser un sacerdote, un chamán, pasó a ser alguien que tiene un saber que comparte con el enfermo, junto a quien tomará los rumbos del tratamiento.

Por último, como dicen J. Lázaro y D. Gracia, en su artículo "La relación médico-enfermo a través de la historia",[22] la relación clínica, que de ser bipolar, vertical e infantilizante se fue colectivizando (con la entrada en escena de múltiples profesionales sanitarios), es más horizontal y se fue adaptando al tipo de relaciones propias de sujetos adultos en sociedades democráticas.

22 Lázaro, J. y Gracia, D., "La relación médico-enfermo a través de la historia", *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Internet), enero de 2006 (citado el 25 de febrero de 2015); 29:7-17. Recuperado de: scielo.isciii.es

"¿Vio doctor? Es una guerrera", le dijo al oncólogo de su amiga, a la que había acompañado a una consulta. Los resultados de los exámenes mostraban una mejoría, y ella se lo adjudicaba al empeño que la mujer estaba poniendo en recuperarse. A solas, el médico le pidió que en el futuro evitara esas expresiones. Le recordó que su amiga evolucionaba porque el tratamiento estaba siendo efectivo. Y así, en caso de que en algún momento dejara de serlo, ella no debería sentirse responsable.

Este es el testimonio de una las pacientes que participó de la muestra "Arte, cáncer y comunicación" y que fue entrevistada por la periodista Florencia Cunzolo para *Clarín*.[23]

Una de las tareas más difíciles en el campo de la oncología es que los profesionales puedan favorecer la esperanza y a su vez respetar la veracidad, ya que para eso hace falta una postura genuina y comprometida efectiva y afectivamente.

André Comte-Sponville dice que la esperanza es un deseo que ignora si es o será satisfecho y realiza una definición completa cuando afirma:[24]

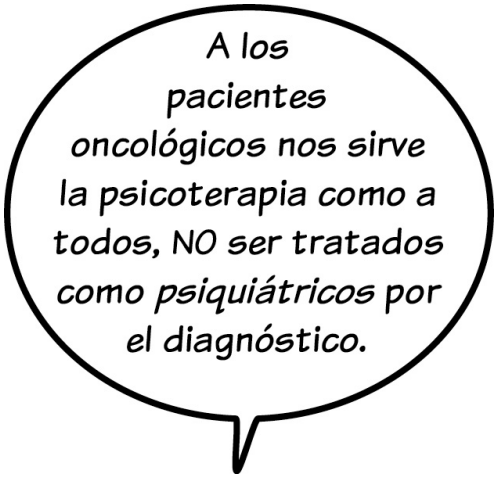
> Es un deseo que se refiere a lo que no tenemos (a una carencia), del que ignoramos si es o será satisfecho y cuya satisfacción no depende de nosotros. Desde una mirada filosófica podemos entonces reconocer una diferencia para nada sutil entre la esperanza y la voluntad que tantas implicancias tiene para los pacientes. En ambos casos hay deseo, pero mientras que la voluntad refiere a lo que depende de nosotros, la esperanza no depende exclusivamente de nosotros. Como dice el autor, esperar es desear sin gozar, sin saber y

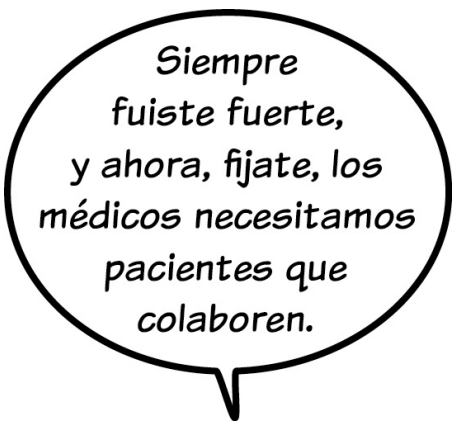
sin poder.

Como afirma Gil Villa en el libro antes mencionado, la misma visión voluntarista del cáncer que le atribuye al paciente la responsabilidad de la enfermedad es la que suele exigirle que apele a la buena voluntad y a la actitud positiva para curarse. En el mismo sentido y en relación con los profesionales conviene recordar que las buenas decisiones médicas no son garantía de éxito en el tratamiento. Por otro lado, lo contrario a la imposición del pensamiento positivo no tiene por qué ser la desesperanza.

Retomando a Vidal y Benito, vemos que favorecer la esperanza respetando la veracidad no es fácil y requiere convicción, destreza en el manejo del lenguaje y flexibilidad en el pensamiento por parte del médico. Hasta la década de 1960 se evitaba la discusión sobre el pronóstico de las enfermedades malignas. En la actualidad se piensa que la falta de información realista limita la posibilidad de afrontamiento activo por parte de los pacientes. Algunas investigaciones muestran que balancear la calidad y cantidad de la información favorece la esperanza, mientras que la ausencia de información genera desconfianza, sospechas y mayores temores. Y con relación a la actitud de los pacientes, dice la autora: “Cada persona, cuando enferma, desarrolla su propia modalidad de comportamiento para afrontar la situación. Pero la esperanza en la recuperación y la voluntad de vivir son inseparables para una adaptación con buena calidad de vida”.

23 Cunzolo, F., “Cáncer: las frases que tenés que evitar”, *Clarín*, 12/10/2018.
24 Comte-Sponville, A., *La felicidad, desesperadamente*, Buenos Aires, Paidós, 2004.




Desde que terminó el politécnico, Fermín jamás sintió miedo de nada. En el colegio solía sentirse muy angustiado cuando tenía que rendir exámenes, sobre todo de las materias que no entendía mucho o no le importaban, como historia, geografía y otras pamplinas. Siempre le gustó todo lo que tenía que ver con la práctica.

Ya alejado del estrés de los exámenes, el “caprex”, como le decían en el cole, fue progresando y ascendiendo laboralmente. No se amedrentaba frente a los cambios, es más, muchas veces cambió de

lugar de trabajo porque buscaba mejoras económicas y de ambiente con los compañeros de tareas. Todos lo ponderaron en sus diversos empleos por lo ingenioso que era para resolver cualquier problema que se presentara. Desde que lo habían ascendido a jefe de mantenimiento en la empresa donde trabajaba hacía varios años, se sentía cada vez más seguro de sí mismo, en lo específico de su trabajo, en lo técnico, pero también en la gestión de la gente que tenía a cargo. Podía manejar muy bien sus emociones, no se tomaba las cosas de manera personal. En fin, disfrutaba mucho de su trabajo y de la relación con los compañeros.

Tempranamente, a los 51 años, le diagnosticaron un cáncer de próstata. Gracias a su médico clínico, que "vaya a saber por qué", decía Fermín, le había pedido un PSA, es decir, un análisis del antígeno prostático específico.

Le tocó hacer radioterapia. Al principio no tuvo casi ninguna complicación. Se interesó mucho en el funcionamiento de la maquinaria, quería saber qué era eso de los rayos. Pensó que sería una especie de láser, pero le explicaron que no. ¡Eran rayos X! Con el avance del tratamiento, tuvo que pedir permiso en su trabajo durante una semana porque se sentía muy molesto, con dolores abdominales, y tuvo una infección urinaria. Aprovechó esa semana para googlear todo lo que pudo sobre el funcionamiento de estas máquinas que le parecían maravillosas.

Cada vez que tenía controles, conversaba con los médicos sobre diversos aspectos técnicos de los tomógrafos, resonadores, ecógrafos y todos los aparatos de estudios por imágenes. Su conversación era amena, y en las consultas todos se sentían a gusto. Manejaba la situación con la misma habilidad y fortaleza que las cuestiones laborales.

Cuando en un control el PSA subió, le indicaron estudios y, ya con los resultados, su médico le explicó que tendría que hacer otro tratamiento, no ya con radioterapia, sino con pastillas y algunas inyecciones. Entre la angustia que sintió porque estaba enfermo de nuevo —cuando hasta ese momento había creído que eso del cáncer para él realmente era historia antigua— y que no alcanzaba a comprender bien el funcionamiento de su nuevo tratamiento, sintió

que revivía el “caprex” dentro de él.

En los días que siguieron a esa consulta no sabía muy bien qué le pasaba, se sentía triste, medio amargado. Su médico le dijo: “No te preocupes, con esto podés vivir veinte años más”.

Y él se veía como una lata de duraznos con fecha de vencimiento. Le parecía ridículo lo que pensaba, pero no podía sacárselo de la cabeza.

Con el paso de las semanas se sentía cada vez con menos fuerzas, inseguro, muy preocupado. Hasta se descubrió puchereando cuando los chicos salían para la escuela. Para colmo, se habían agudizado sus problemas sexuales, ya desde la radioterapia no se sentía el de antes y ahora ni ganas tenía de pensar en sexo.

Cuando volvió a control, con la confianza que le tenía al médico, se le caían las lágrimas cuando le dijo:

—Yo no sé si voy a poder con esto. Me parece que es demasiado para mí.

Para su médico era toda una novedad ver a Fermín en ese estado y le planteó como desafío:

—Pero, Fermín, siempre fuiste fuerte y mirá cómo estás ahora. Vos sos parte del tratamiento, y los médicos necesitamos que los pacientes colaboren.

Cuando salió, sinceramente se sentía como si hubiese reprobado un examen, prefirió pensar que tenía tarea para el hogar.

Se han estudiado mucho las reacciones esperables frente a un diagnóstico oncológico. Pero en psicooncología sabemos que, más allá del momento del diagnóstico, los pacientes pueden presentar distintos estados emocionales a través de las diversas etapas de la enfermedad. Y estas reacciones emocionales y estados afectivos no configuran en sí mismos ningún cuadro patológico. Por eso hablamos del “síndrome normal del paciente oncológico”.

Si bien “síndrome” en medicina refiere a estados patológicos, lo utilizamos siguiendo a la doctora Arminda Aberastury, psicoanalista que se especializó en niñez y adolescencia, quien planteó con brillantez el síndrome normal de la adolescencia.

Lo tomamos entonces en este contexto, refiriéndonos a una serie de síntomas y signos esperables.

Con la palabra “síntomas” aludimos a los fenómenos subjetivos: qué

siente el paciente y cómo expresa ese sentir. Con la palabra “signos” nos referimos a aquellos fenómenos observables de forma objetiva. Pueden ser notados por la familia, el entorno social y/o el equipo médico. Este síndrome no necesariamente se presenta en todos los pacientes de la misma manera, ni con la misma intensidad, y no todas las personas lo sufren por períodos prolongados de tiempo. Pero nos parece fundamental hacer un pequeño repaso de las reacciones esperables.

Dentro de lo que podría clasificar como “síntomas”, encontramos:

- *Ansiedad*. La anticipación de un daño o una desgracia futura, que se acompaña de un sentimiento desagradable y/o de síntomas somáticos de tensión. Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente y que permite a la persona adoptar las medidas necesarias para enfrentarse a la amenaza.
- *Angustia*. Podemos definirla como un estado afectivo de carácter penoso, caracterizado por intenso malestar psicológico y pequeñas alteraciones del organismo (sensación de opresión en el pecho o falta de aire).
- *Desesperación*.
- *Cólera, ira, bronca*.
- *Irritabilidad*.
- *Sentimientos de impotencia, ineficacia.*
- *Desorientación*.
- *Labilidad emocional*. Cambios repentinos del estado emocional (el entorno muchas veces le dice al paciente cosas como: “Te volviste bipolar”).
- *Sentimientos de culpa, autorreproches y pensamientos sobre responsabilidad.* Se refieren a la sensación de haberse ocasionado la enfermedad, o de causar tristeza y dolor a los que lo rodean.
- *Tristeza*, con sensación de derrota y pérdida.
- *Sentimientos de inadecuación*.
- *Sensaciones de extrañeza*.
- *Abatimiento*.

Como “signos” objetivos podemos marcar:

- *Dificultades para dormir*. Insomnio, o despertar en medio de la noche y no volver a conciliar el sueño.
- *Alteraciones en el apetito*.
- *Alteraciones conductuales*. Enojo excesivo, aislamiento, actitudes agresivas hacia sí mismo o hacia los demás.

La mente humana (psiquismo) cuenta con recursos psicológicos para afrontar situaciones problemáticas, angustiantes y, eventualmente, traumáticas. Para esto contamos con mecanismos defensivos. Podemos definirlos entonces como procesos psicológicos normales, automáticos (no conscientes), que protegen al individuo de la ansiedad. Son estrategias de afrontamiento frente a amenazas internas o externas.

Una estructura psicológica normal se define, dentro de ciertos esquemas teóricos, como aquella que cuenta con la capacidad de utilizar una variedad de mecanismos defensivos, sin exclusividad de alguno de ellos, sin rigidez, es decir, de modo fluido y flexible. Mencionaremos algunos de ellos:

- *Aislamiento afectivo.* Consiste en la separación de los sentimientos que originalmente estaban asociados a una idea. Se conserva la idea a nivel consciente, quedando el afecto, el sentimiento o la emoción fuera del campo de la conciencia.
- *Negación.* Se refiere a cuando una persona al enfrentar los conflictos niega su existencia o su relación o relevancia consigo misma. Se rechazan los aspectos de la realidad que se consideran desagradables. A veces puede expresarse como pasividad, asociada a conductas evitativas hacia los estudios médicos, o de control luego del diagnóstico y tratamientos. Citaremos algunos de los ejemplos clásicos que en la sociedad expresan la negación en relación con el cáncer:
  “Si no pienso en el cáncer no lo tendré.”
  “Si tuviera cáncer, no quisiera saberlo.”
  “Hacerse estudios es llamar al cáncer.”

- *Desplazamiento.* Es un proceso por el cual la mente redirige

algunas emociones desde un objeto y/o representación psíquica que se percibe como peligrosa o inaceptable hacia otra aceptable.

Algunas de las situaciones típicas son: aparición de angustia desbordante frente a la vista de guardapolvos blancos, en especial en niños y adolescentes. No poder volver a utilizar la ropa que se usó para ir a realizar quimioterapia. Rechazo y aversión hacia algún miembro del equipo de salud, sin haber mediado maltrato. Presencia de ansiedad importante al realizar un recorrido que fue habitual para ir al consultorio del médico que le dio el diagnóstico.

- *Fobias.* Emparentadas con el desplazamiento se encuentran algunas que pueden presentarse después de los tratamientos (a ciertos olores, a comidas o bebidas que se relacionan con esa etapa vivida).
- *Regresión.* Vuelta a un nivel anterior del desarrollo. Pueden aparecer conductas infantiles, reticencia a tomar decisiones y esperar que los otros lo hagan por él. En adolescentes y adultos jóvenes puede aparecer la tendencia a la dependencia de los padres y figuras de importancia afectiva en la infancia, abuelos, maestros.
- *Represión*. Rechazo de ideas, representaciones, pensamientos, recuerdos o deseos, manteniéndolos en el inconsciente. Por ejemplo, culpar de la enfermedad a personas cercanas, envidia de las personas sanas, deseos de que los otros se enfermen y lo pasen mal. La represión opera sobre pensamientos que no son compatibles con la moral, ética o formación de la persona y, cuando aparecen en la conciencia, producen mucho malestar emocional.

La adaptación psicológica frente al impacto emocional dependerá no solo de los mecanismos defensivos en juego, sino de lo que sucede alrededor de la persona que enferma, por eso vamos a mencionar tres elementos contextuales:

- *Contexto sociocultural*. Se trata de las actitudes sociales y

creencias que influyen en la manera en que el paciente se ve a sí mismo, su enfermedad, su entorno y su futuro. Además de la evaluación que realizan quienes lo rodean.

- *Contexto médico*. La etapa de la enfermedad en el momento del diagnóstico, el tipo de tratamiento indicado, el sitio o la localización de la afección y el pronóstico.
- *Contexto individual/momento vital*. La etapa de la vida en que se encuentra la persona que enferma, en cuanto a su ciclo biológico, logros personales, sociales y laborales.
- *Estilo personal*. Lo que la persona aporta como experiencias previas al cáncer, rasgos de personalidad, estilo de afrontamiento a situaciones de crisis, repertorio defensivo.
- *Recursos interpersonales*. Familia, amigos, grupos de pertenencia, comunidades religiosas y otras estructuras de apoyo social que contribuyen al medio ambiente de la persona.

En 1997, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), con el fuerte respaldo teórico de la doctora Jimmie Holland, pionera de la psicooncología, define el término *distrés*, que ocupará un lugar central en la evaluación y tratamiento de los pacientes oncológicos.

En el Capítulo de Psicosocioncología de la Asociación Argentina de Oncología Clínica (AAOC) y, posteriormente, en la Asociación Argentina de Psicooncología, trabajamos para lograr una traducción adecuada a nuestro medio de la definición norteamericana del término. Luego de un estudio de campo, definimos el distrés como una experiencia emocional displacentera de naturaleza psicológica, social y/o espiritual que se extiende en un continuo, desde sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza y miedos hasta problemas discapacitantes tales como depresión, ansiedad, trastornos de pánico, aislamiento social y crisis espirituales, que pueden ser aliviados.

En desarrollos posteriores se progresó en la definición de la medición del distrés emocional, con el valioso aporte del “termómetro de distrés”, que creó la doctora Jimmie Holland, una herramienta de muy fácil acceso e instrumentación, que proporciona la posibilidad de identificar poblaciones de riesgo que deberían recibir atención especializada.

El desarrollo de este tema continuó con la creación de la Comisión para el Tratamiento del Distrés en 2003, dependiente de la NCCN.

En Canadá, el Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC) (Rebalance Focus-Action Group, 2005) eligió el reconocimiento del distrés emocional como indicador nuclear de la salud del paciente y su bienestar general. Del mismo modo que los otros signos vitales, se designa al distrés emocional como el sexto signo vital.

Se afirma que el paciente con cáncer debe ser considerado una persona bajo una especial y severa forma de estrés. La enfermedad constituye una amenaza de carácter traumático para la integridad personal y para la vida, lo que produce una profunda sensación de desamparo, aislamiento, sentimientos de pérdida de control, de autonomía y de competencia.

Dada la alta prevalencia del distrés psicosocial y emocional en la población oncológica, y los beneficios demostrados de su tratamiento y control en los pacientes y sus familias, se impulsó la iniciativa de considerar el distrés emocional un sexto signo vital, empleando su monitoreo como un indicador de bienestar de los pacientes, y sus necesidades y progresos durante la enfermedad, como otro de los signos vitales. Es importante remarcar que esto fue presentado en 2001 por el CSCC, y ya quedaba claro que la enfermedad se encontraba en una rápida expansión, con una expectativa de crecimiento del doble de casos entre 2001 y 2016 en los países desarrollados.

Así como se focalizó en la importancia del reconocimiento del distrés emocional, enfatizamos también el reconocimiento y refuerzo de las estrategias de *coping* o afrontamiento de dicho distrés.

Richard Lazarus y Susan Folkman, quienes estudiaron en profundidad la dinámica de las emociones humanas, definieron *coping* como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar demandas internas y/o externas que exceden los recursos con los que la persona cuenta e implican el desarrollo de nuevas maniobras estratégicas, con el fin de eliminar la ansiedad y la sensación de peligro.

Para finalizar este punto queremos reforzar lo siguiente:

- Las respuestas emocionales están determinadas por la particular amenaza que la enfermedad representa para la vida personal.
- Las creencias positivas nucleares acerca del yo, del mundo y de los otros son desafiadas, y las creencias negativas, activadas.
- La adaptación individual al proceso de enfermedad puede ser entendida como el resultado de la interacción entre los estresores presentes y las estrategias de afrontamiento disponibles.

Me hice desde abajo, no le debo nada a nadie. Cada vez que miro atrás, no puedo creer cómo me sobrepuse a todo. No fue fácil estudiar, y ni hablemos de la carrera docente. Llegar a directora no fue fácil. Pero lo laboral es un poroto comparado con todo lo demás.
Recuerdo, cuando me separé, que Laurita me decía: "¿Por qué no ves a una psicóloga? Te va a hacer bien".
Mi mejor respuesta siempre fue: "Todavía no nació nadie por quien me tome un *clona*". Yo no creo en la psicología, que vayan los que están mal, y ni que hablar de los psiquiatras, esos son para los locos.
Por suerte puedo hablar conmigo misma, si los demás supieran, ahí sí que me internan.
Pase lo que pase, soy como los Kennedy, ni una lágrima.
Ay… Eso pensaba antes, pero… Ay, Marinita… Qué te pasa… Ahora no podés aflojar… No sé cómo aguantar hasta que estén los resultados… A cada rato me dan ganas de llorar, me parece que mis hijas se están dando cuenta. "No vas a aflojar ahora", dicen.
Yo siempre tengo cuidado de llorar en el baño, no me puedo permitir que me vean en este estado.

A Marina no le caía bien que sus hijos la acompañaran a la consulta médica, pero como esta vez tenía que llevar análisis y varios estudios que le había pedido el oncólogo, entre los hijos decidieron y dos de las hijas la acompañaron.

Fue difícil esperar los segundos que parecieron horas mientras el médico miraba los estudios, cuando finalmente dijo: "¡Qué bueno,

Marina, está todo bien!". Marina rompió en llanto.

Las hijas intervinieron rápido contándole al médico que no la veían bien, que se notaba que estaba siempre metida para adentro, como rumiando vaya a saber qué cosas, hasta habían descubierto que se encerraba en el baño a llorar.

"Marina, si seguís con tanta angustia te voy a derivar al psiquiatra, no tenés por qué estar sufriendo de más", dijo el médico. Ya en el auto, de regreso a casa, empezaron las hijas.

—Al final, a nosotras nunca nos hacés caso, si lo dice tu doctorcito sí, todo bien, ¿no?

—Yo voy a probar, pero veremos, porque ya saben que no creo en la psicología y menos en los psiquiatras.

No puedo creerlo, ¡por qué no se ponen de acuerdo!, las escuché el otro día que cuchicheaban: "Y, menos mal que empezó con el psiquiatra, así y todo, sigue medio tirada, por ahí tendría que cambiar de psiquiatra, que le den algo más fuerte, así no vamos a poder dejarla sola nunca".

## Algunas precisiones sobre psicoterapia psicooncológica

Es muy importante que los pacientes y sus familias puedan contar con información sobre el distrés emocional y su tratamiento como parte del cuidado médico integral. Esto incluye la información sobre facilidades para atención psicoterapéutica tanto en el hospital y en el centro oncológico como en la comunidad.

Como ya señalamos, el paciente oncológico presenta una serie de síntomas emocionales y necesita al menos una evaluación de su situación psicosocial. Dicha evaluación dará por resultado qué abordaje debe implementarse en cada situación específica. Por eso, los servicios de psicooncología, salud mental, o como se denominen dependiendo de la institución, deberían contar con profesionales intervinientes con roles claros y específicos: psicoterapeuta con formación en psicooncología, psiquiatra con conocimientos suficientes sobre las interacciones medicamentosas de los psicofármacos con las medicaciones que el paciente recibe dentro de un esquema de

tratamiento, trabajador social, músico terapeutas, terapistas ocupacionales.

Muchas veces nos preguntan si cualquier tipo de psicoterapia estaría indicada para los pacientes oncológicos. Vamos a puntualizar algunos factores específicos que se tienen en cuenta en la psicoterapia psicooncológica focalizada o adyuvante.

- Significado subjetivo de la enfermedad.
- Estado emocional del paciente.
- Curso de la enfermedad y/o los tratamientos previstos
- Red de apoyo familiar .
- Estrategias de afrontamiento del paciente.
- Reestructuración de los significados disfuncionales.
- Presencia de síntomas emocionales de malestar psíquico.
- Intervención para reducir el dolor y/o la ansiedad asociada.
- Evaluación de la red de apoyo psicosocial.
- Incremento del nivel de actividad reforzante del paciente y su adhesión al tratamiento.

Los objetivos de la psicoterapia psicooncológica focalizada adyuvante son:

- Tender al logro de una actitud esperanzadora.
- Esclarecer la información diagnóstica y pronóstica recibida.
- Enfrentarse con los efectos de los tratamientos en la forma más adaptativa posible.
- Reducir el distrés emocional.
- Mejorar la efectividad del estilo adaptativo a la enfermedad induciendo un positivo espíritu de afrontamiento.
- Promover en los pacientes un sentido de control personal sobre sus vidas, así como una activa participación en los tratamientos.
- Optimizar la comunicación entre el paciente y su entorno.
- Alentar la expresión de estados emocionales, en particular el enojo u otros sentimientos negativos, en un entorno confiable.

Las principales características de la psicoterapia psicooncológica focalizada son:

- Estructurada.
- Breve.
- Orientada a la resolución de problemas.
- Psicoeducativa.
- Colaborativa.
- Puede incluir la asignación de tareas para realizar entre sesiones.
- Utilización de diversas técnicas de tratamiento.

Cristina fue diagnosticada de cáncer de mama y asiste a la consulta en el servicio, luego de comenzar su tratamiento de quimioterapia. Plantea dudas acerca del diagnóstico, sobre todo luego de hablar con otros pacientes en la sala de espera del hospital de día.

Cuando le preguntamos a qué dudas se refiere y le planteamos que quizá podría ayudarla hacer una lista con preguntas para el oncólogo, ella dice que el oncólogo habla con terminología muy técnica y que a ella le incomoda tener que repreguntarle al médico.

Pero a veces el que está incómodo es el médico.

El doctor Gerónimo L. había completado su primer año de residencia en oncología clínica. Realmente le resultaba muy emocionante sentir cómo se iba afianzando cada vez más. El primer año fue muy fatigoso, muchas guardias en la semana. Repartió su tiempo entre las guardias, el trabajo en la sala de internación del hospital, los momentos robados aquí y allá buscando bibliografía para la presentación en el Ateneo de Residentes. También trataba de dormir un poco, porque necesitaba estar relativamente lúcido al otro día, y no quería ni pensar en los

reproches de su pareja, que él obviamente comprendía, ya que había puesto toda su energía en la formación profesional.

Era su primer día de consultorio externo, le tocó reemplazar a un oncólogo de planta que se había ausentado por vacaciones. Era la primera vez que lo dejaban solo frente a un paciente, escritorio por medio. Siempre había interactuado con personas en una cama, muy vulnerables. Esto era distinto. “Es solo otro ángulo”, pensó.

Se preparó para lo que sabía que sería el porcentaje mayor de su tarea como oncólogo. “La oncología es una especialidad de consultorios externos, hay un porcentaje mucho menor de pacientes internados”, les recalcaba tanto el jefe de servicio como el instructor de residentes.

Llega el día del “paciente cero”. Muy consciente de este nuevo rol, Gerónimo lee la historia clínica. Sabe que es indispensable conocer todo sobre el diagnóstico, repasa los estudios de extensión, los análisis de inmunohistoquímica, el plan de tratamiento. Vería a: mujer, 43 años, nulípara, cáncer de mama estadío I A, con receptores hormonales altamente positivos… bla, bla. Mmmmmm, ya en el último ciclo de la quimioterapia adyuvante, le falta la radioterapia y después iniciar hormonoterapia por muchos años. Se levanta y sale del consultorio y llama: “Valeria”.

Se acerca una mujer de apariencia muy agradable, con andar firme. “Se ve que está tolerando bien el tratamiento”, piensa Gerónimo.

La saluda muy amablemente. Se presenta, nota un poco el desconcierto de Valeria porque no es su médico. Gerónimo le explica que el doctor Z está de vacaciones y que, como ella tiene en breve su último ciclo de quimioterapia, él va a ver los análisis y hacer la orden para la aplicación.

Valeria parece relajarse un poco. Gerónimo mira el análisis de sangre que Valeria trae y le dice.

—Está perfecto, podés hacer el próximo ciclo. Veo en tu historia clínica que ya es el último. ¡Felicitaciones!

—Justo de eso quería hablar. Porque sé que ahora me toca comenzar con la radioterapia y me dijeron que es todos los días. Necesito saber bien porque hay que organizar todo en casa, con mis mellizos, el tema de la escuela y lo demás.

Gerónimo nota que en la historia clínica no hay nada que lo oriente sobre quién es Valeria, el tipo de vida. “Uy”, piensa, “¡lo de calidad de vida quedó incompleto!”.

Le explica sobre el tratamiento, la duración aproximada, que el radioterapeuta será quien defina el tipo de radiación y los días. Se siente muy entusiasmado de poder brindar información y le habla sobre los efectos secundarios, que a veces hay que interrumpir el tratamiento, pero que no se preocupe porque después se retoma.

Valeria comienza a sentirse muy inquieta porque pensaba que la RT era ir un rato y nada más. Pero ve que puede ser más complicado.

—Bueno, pero después de eso y la pastilla que me dijo el doctor Z ya está, termino todo —dice Valeria.

—Sí, eso esperamos —dice Gerónimo.

—¿Cómo “esperamos”? Carlos Z me dijo que con eso terminaba.

—Sí, en tu caso es lo más probable que sea así. Pero no te preocupes, que si algo no anda del todo bien, siempre hay cosas por hacer.

—Pero ¡cómo! Él me dijo que lo mío se curaba, que el 90 y no sé qué no tenía más problemas en toda la vida.

—Sí, sí, casi el 98%, pero sí, lo esperable es que caigas en ese porcentaje.

Gerónimo ya se sentía muy incómodo y no encontraba la manera de poner fin a la consulta. No sabía muy bien qué decir o hacer. Se había preparado mucho para tratar con pacientes, pero no lo habían entrenado en tratar con personas.

Valeria sale del consultorio con una sensación muy parecida al día en que le dieron el diagnóstico, la angustia y la incertidumbre le atornillaban la garganta. Respiró profundo y se dijo: “Bueno, un paso a la vez, le voy a volver a preguntar todo a Carlos Z”.

La situación vivida por Gerónimo en su rol de médico y por Valeria como paciente se da con mucha frecuencia. Nadie podría decir que este médico oncólogo en formación trabajó de manera displicente, poco comprometida o con pocas herramientas técnicas.

El problema radica en que en la formación médica de grado se estudian de manera muy superficial algunos aspectos de la patología psíquica, pero no se suele abordar la temática de las reacciones

emocionales normales de las personas en el proceso de enfermar y de curación.

En la formación de posgrado tampoco se refuerzan los conceptos básicos de la relación médico-paciente, ni el entrenamiento en habilidades de comunicación.

En este apartado vamos a mencionar con frecuencia los conceptos presentados por la doctora Vidal y Benito en sus libros sobre esta temática. Vidal y Benito es quien ha trabajado con más profundidad el tema de la comunicación en medicina y la relación médico-paciente en la Argentina. Citaremos de manera textual algunos párrafos y nos referiremos en forma general en otros, trabajando sobre sus aportes a esta problemática. Complementando con conceptos propios, fruto de nuestra experiencia clínica y de trabajo en equipo.

> Una completa capacitación en medicina requeriría el conocimiento total y la internalización de tres dimensiones: educación, empatía y competencia técnica. La competencia es una aptitud, pertenece al plano de las conductas, no al de los afectos o pensamientos. […] Existe un doble uso de la palabra competencia, por una parte, el saber de los procedimientos que se necesitan para realizar la tarea misma y, por otra parte, que la tarea esté bien hecha.

La competencia es un quehacer para cuyo desarrollo resulta necesario que el que está aprendiendo adquiera conceptos, actitudes y procedimientos. Puede ser que algunos de ellos hayan sido asimilados e integrados de manera previa y que otros se reasimilen y se reintegren en el ejercicio de la habilidad. Dice Vidal y Benito que queda claro que, para que un profesional de la salud sea competente en el área de la comunicación, no es suficiente que haya desarrollado las actitudes, habilidades y destrezas requeridas, sino que resulta imprescindible que estas estén fundamentadas en una concepción o teoría sobre la relación médico-paciente.

La teoría que sustenta el accionar de cada médico en particular puede operar de manera consciente y también inconsciente, como una creencia.

De la concepción o el modelo que el médico maneje dependerá el modo en que enfrentará la tarea, el seguimiento de sus pacientes en

todas las vicisitudes del cuidado médico. Por ejemplo:

- La toma de decisiones terapéuticas, que en oncología se ven urgidas. Muchas decisiones en breve tiempo.
- Lograr la comprensión adecuada de las implicancias de las diversas opciones terapéuticas.
- Favorecer o entorpecer la búsqueda de una segunda opinión.
- Apertura para discutir con el paciente los mitos familiares que rodean al cáncer y propender de manera empática a que se imponga el criterio de realidad.
- Manejo adecuado del rol de la familia y la pareja en la toma de decisiones y elaboración de la información.

Debemos considerar que la disposición vocacional no es lo mismo que la capacidad para llevar adelante una profesión determinada. En medicina la comunicación es esencial. Muchas personas tienen una capacidad innata para la comunicación y habilidades sociales, y otras carecen de ellas o las poseen de manera rudimentaria. Quien elige la carrera médica y no cuenta en su acervo personal con estas capacidades no queda descalificado para ejercer el rol. Se puede aprender, internalizar y desarrollar destrezas y habilidades, tanto técnicas como comunicacionales. En la actualidad se trabaja también con los equipos médicos en prácticas tendientes al desarrollo de la empatía y la compasión.

Teresa tiene 64 años. Fue diagnosticada de cáncer de mama hace quince años. Y tuvo una recaída hace cinco. En ese momento solicitó consulta en el servicio.

En la primera consulta, ella se encontraba muy angustiada y abatida por la situación. La noticia de la recaída la impactó, pero lo que más la angustió fue cuando el oncólogo le indicó otro estudio a fin de ver si había metástasis.

Esa palabra la aterrorizó. Ella no necesitaba saber eso de antemano. Nos dice: “No quiero que me digan cosas que no pregunté”.

Cabe aclarar que, desde el diagnóstico hasta la actualidad, no quiso saber nada en concreto. Su marido es el que lleva una carpeta con todos los estudios, le saca los turnos médicos, le da los medicamentos

cuando corresponde. Ella asiste a los turnos que tiene asignados, pero no quiere saber nada.

“Comunicarse es una experiencia biográfica vital, por cuanto es el nutriente por excelencia que hace posible la adaptación y el desarrollo humano como individuo y como especie.” “Comunicarse bien es una competencia clínica básica.”

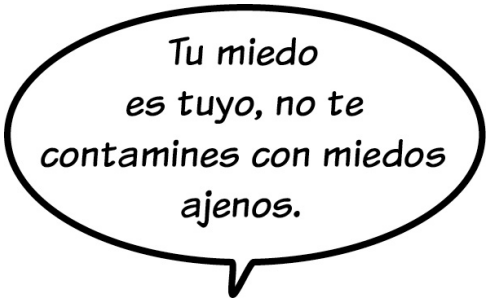
El momento de la consulta médica, sobre todo frente al diagnóstico, al explicar el tratamiento o ante el avance de la enfermedad, es crucial para el paciente. Un momento cargado de ansiedades, temores, fantasías y significados.

El médico no solo debe conocer la patología y sus tratamientos, sino que también debe saber cómo, qué y cuándo comunicarlos. Hay una verdad diagnóstica y una verdad pronóstica, que se irá construyendo en el transcurso del tratamiento.

Si el modo en que se comunique esta verdad diagnóstica es el adecuado, se generará confianza y una buena alianza con el médico, se incrementará la adhesión, y la tolerancia a los tratamientos será mejor. Pero si la comunicación fracasa, aumentará la sensación de vulnerabilidad y sufrimiento del paciente. No hay que perder de vista que la comunicación es una herramienta terapéutica.

Comunicar noticias dolorosas no es tarea fácil, y la formación de grado en medicina tiene deficiencias en la enseñanza de habilidades comunicacionales. Eso no solo afecta al paciente, también es un factor de estrés para el equipo médico, que se suma a la situación del sistema médico actual, con profesionales de la salud sobreocupados, que deben atender pacientes cada 15 minutos, luego de llenar infinidad de papeles, recetas y formularios. Papeles, recetas y formularios que luego los pacientes deberán autorizar, no sin obstáculos.

En este contexto, la comunicación efectiva y afectiva entre el médico y el paciente se dificulta. Al lograr este tipo de comunicación, el médico podrá vislumbrar qué tipo de paciente tiene adelante: aquel que quiere saber todo y nunca es suficiente; aquel otro que no quiere saber nada y cualquier término lo asusta, o aquel que necesita saber la verdad, pero dosificada y explicada.




Quizá recuerden la historia de Francisco, que a los seis meses de casado tuvo un diagnóstico de cáncer de testículo.

Le costó momentos de mucha tensión que lo respetaran para ir solamente con Pamela a las sesiones de quimioterapia. Principalmente su madre hacía mucha presión para acompañarlo también. Francisco pensaba que su madre no iba a perdonar nunca que la mamá de Pamela se enterara de su diagnóstico antes que ella.

En el posoperatorio también se generaron situaciones de tensión y competencia, por suerte se balanceaban con la presencia de los amigos que, con mucha cancha, les proponían que fueran a tomar un café y distenderse, les hablaban de los momentos que estarían pasando como padres y los convencían. Sus amigos eran más "tranquis", con ellos conversaban de fútbol, recordaban anécdotas y hacían referencias a las enfermeras cuando entraban. En fin, lo ayudaron mucho a poner la cabeza en otra cosa.

Pero ahora, al finalizar el tratamiento de quimioterapia, sus padres se pusieron muy monotemáticos en que querían ir a la consulta, porque suponían que el médico les iba a hablar sobre el futuro. Fue arduo, se suscitaron discusiones, tuvo que hacer frente a ruegos: "Pensá que soy tu madre… Cuando tengas hijos lo vas a entender".

Francisco sentía como puñaladas algunos comentarios, había congelado esperma, pero tanto el médico a cargo del laboratorio donde realizó el procedimiento como su oncólogo le dijeron que no se podía garantizar totalmente el resultado.

Finalmente, unos días antes del control oncológico, Pamela intercedió para poner fin a tanto desgaste y "se decidió" que iban a

concurrir todos a la consulta con el médico.

En realidad, no fue una situación cómoda. El consultorio quedó "invadido". El doctor le indicó a Francisco que se sentara frente a él, y su mamá tuvo que desplazarse a la otra silla. Su padre y Pamela quedaron atrás.

Primero, el médico repasó los resultados de los análisis, habló sobre los controles, en qué consistirían los estudios de imágenes y cada cuánto iban a encontrarse para el seguimiento clínico.

Hizo referencia a que veía que contaba con un buen soporte familiar, que una familia interesada y contenedora siempre es un aporte importante, más ahora, en el momento de la recuperación.

Pareció que le dieron señal de largada, su madre aprovechó para comenzar a hacer preguntas. Expresó todos sus miedos sobre el futuro, "que Francisco es hijo único, que imagínese lo que una, como madre, pone y espera de un hijo único varón, y ahora con esto que pasa… que uno nunca sabe si estas cosas vuelven…".

Pamela interrumpió y dijo que le parecía que lo más importante era lo que pasaba en la pareja, porque eran ellos dos los que finalmente tenían que enfrentar todo lo que se venía por delante, que ella también tenía temor de que pudieran o no formar una familia, cómo sería el futuro laboral, qué pasaría si Francisco quisiera cambiar de trabajo.

El médico interrumpió de manera discreta y dijo:

> Francisco, a mí me parece muy importante escucharte a vos, si tenés algún miedo específico, preguntame. No te contamines con miedos ajenos.

Dio lugar a que Francisco pudiera expresar sus propios temores. En ese momento lo que más le preocupaba era no poder recuperar su independencia, no volver a sentir la tranquilidad y la paz con que vivía antes.

Es difícil para el profesional el manejo con familias invasivas. El diagnóstico y los tratamientos suceden en familias constituidas, con dinámicas que anteceden a estos eventos y a la relación que él como médico establece con su paciente.

No es recomendable intervenir en la dinámica familiar, sabiendo que el paciente llega con esta familia y es probable que el

funcionamiento familiar no se modifique. Incluso podría rigidizarse por efecto de la ansiedad y los temores de todos los integrantes.

Si bien los distintos miembros del equipo de cuidado del paciente en algunos momentos son integrados por la familia como si formaran parte de ella, es muy importante tener claro que siempre, por más contenedores y humanos que sean, en verdad son "ajenos" a ese grupo familiar.

Si la familia presenta signos de disfuncionalidad marcada, el médico, trabajando de manera interdisciplinaria, debería derivarla al equipo de psicooncología o salud mental, para una evaluación familiar y una eventual orientación, o una serie de entrevistas para trabajar la dinámica de la comunicación y de la información.

Es tarea del médico identificar al interlocutor válido del entorno del paciente. Puede ser un familiar, o muchas veces un amigo juega ese rol de recibir información, ayudar al paciente a metabolizarla y a transmitirla al resto del entorno.

Para ilustrar mejor el tema de los modelos de relación médico-paciente seguiremos los conceptos del doctor Alfonso Mendoza, profesor de psiquiatría y bioética de la Universidad Nacional de San Marcos, en Lima.[25]

Según Mendoza en las últimas décadas se enfatizó la oposición entre la autonomía del paciente con sus valores y la del médico con los suyos. Ezequiel J. Emanuell y Linda L. Emanuel, en su artículo "Cuatro modelos de la relación médico-pacientes", afirman que esta confrontación engloba tanto las expectativas de médicos y pacientes como los criterios éticos y legales de los códigos médicos, lo cual impacta en el ideario de cómo debería ser la relación médico-paciente. Estos autores proponen cuatro modelos conceptuales de la relación médico-paciente, teniendo en cuenta los vectores de obligación y autonomía.

## 1. El modelo paternalista

Presupone la existencia de un criterio objetivo que permite discernir lo mejor para el paciente, sin que su opinión sea la determinante. Se fundamenta en la suposición de que la enfermedad coloca al paciente

en una situación de necesidad y de incompetencia para la toma de decisiones, influido por la ansiedad, el dolor u otras determinantes físicas o psicológicas.

En este modelo, el médico juega el rol de tutor del paciente, funcionando como un buen padre que sabe qué es lo mejor para el paciente, sin que sea necesaria la participación de este, pero cuidando de situar sus intereses por encima de los propios, expresión de uno de los valores vocacionales de la profesión médica: el altruismo.

## 2. El modelo informativo

También se lo conoce como modelo científico o técnico. En este modelo, el médico juega el rol de informante, brindando todos los datos relevantes que el paciente necesita conocer para poder tomar las decisiones, dentro de las posibilidades terapéuticas que el profesional explicita. Así, el paciente puede seleccionar aquella opción que mejor se ajuste a su sistema de valores. En este enfoque, el papel del médico podría reducirse al de un suministrador de información veraz y de un sujeto técnicamente competente en su especialidad.

Creemos relevante plantear que el médico tiene sus propias creencias, basadas en evidencia, en su propia experiencia clínica, a lo que se suman experiencias personales que hacen que la trasmisión de información no sea totalmente “objetiva”, sino que, aun de manera inconsciente, el profesional planteará su sesgo cognitivo al transmitir los conceptos.

## 3. El modelo interpretativo

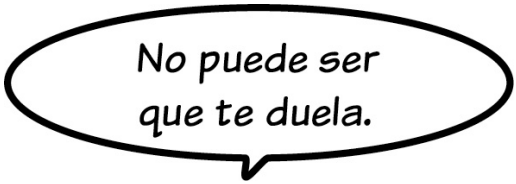
En este modelo, el médico ayuda al paciente a determinar los valores, que muchas veces no están bien definidos. Para ello, trabaja con el paciente en la clarificación de sus objetivos, aspiraciones y responsabilidades, de modo que resulten evidentes aquellos cursos de acción que se encuadren mejor en el marco de los valores que el paciente sustenta, quien entonces se halla en mejores condiciones para adoptar sus propias decisiones. En este modelo, el médico actúa como consejero, asumiendo un papel consultivo.

## 4. El modelo deliberativo

Aquí el médico ayuda al paciente a determinar y a elegir, entre todos los valores que se relacionan con su salud, aquellos que mejor sirvan de fundamento para tomar la decisión más adecuada dentro de las diferentes alternativas posibles. En ello, médico y paciente trabajan conjuntamente, sin que el médico —quien actúa como un maestro o un amigo— vaya más allá de la persuasión moral, evitando cualquier forma de coacción. La decisión final será el resultado de un diálogo auténtico, signado por el respeto y la consideración mutuos.

Los autores postulan que el modelo deliberativo es el que mejor se ajusta a una relación médico-paciente ideal, subrayando que un médico humanista en el curso de su quehacer profesional debe ser no solo un agente con capacidades científicas y técnicas en su disciplina, sino también capaz de establecer una relación interpersonal. Respetando la dignidad de la persona humana y sus valores, y con quien pueda —vía el diálogo transubjetivo— hacer posible que se tome la mejor decisión adecuada a los sistemas de valores en juego.

25 Mendoza, A., "La relación médico-paciente: consideraciones bioéticas", *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, vol. 63, nº 4, Lima, octubre-diciembre de 2017.




Como deportista, Ramiro sabía que el entrenamiento era fundamental, pero la actitud significaba casi todo. Siempre acostumbrado a jugar en equipo, privilegiaba su actitud, que sumaba a la del resto. Nunca dependió de la garra que pusieran los otros para refugiarse o apoyarse en ellos. Pensaba que, precisamente, el éxito del equipo estaba en que cada uno pusiera todo de sí. De esta manera había aprendido a sobreponerse al dolor, recién al final del partido se "contaban las bajas", por así decirlo. Para cualquier rugbier las cosas eran así.

Muchas veces no quiso que lo asistieran, aun cuando saliera con las orejas sangrando. No podía decirse que en él había algo de pusilánime. Tan fuerte se sintió siempre, para hacerle frente a todo, que no comprendía cómo no podía manejar el dolor ahora.

Tuvo un diagnóstico de melanoma, se enteró porque le aparecieron metástasis. El tratamiento le producía algunos efectos secundarios desagradables, pero los bancaba bastante bien y no demostraba lo que sentía. Pero el dolor abdominal era muy fuerte y no estaba respondiendo a los analgésicos que le daban. Primero quiso hacerse el fuerte, aguantaba y no tomaba la medicación. Por eso recibió varios "retos" de su familia, y por fin aceptó. Sentía rechazo a cualquier tipo de "droga" por más "buena" que fuese.

Después notaba que, aun respetando las indicaciones, los horarios de las tomas y las dosis, el dolor aumentaba.

Sentía que tenía un nuevo equipo, con el cual estaba jugando algo más que un *seven*, se estaba jugando la vida. Sabía que tanto su oncólogo como el especialista en dolor, la gente de radioterapia, los enfermeros, todos formaban parte de este equipo. Sabía que realmente estaban jugando de su lado.

Ya todo su "equipo" lo conocía, sabía que él aguantaba, que no se detenía, sino que su meta era el resultado final.

Aprovechó una consulta, a la que fue solo, para sincerarse y contarle al médico que ya no podía soportar el dolor, de noche se despertaba mucho antes del horario de la siguiente toma, no encontraba posición.

Su médico lo miraba un poco desconcertado. Ese muchacho medio gigantón, que no había adelgazado casi nada en todo ese tiempo, que jamás notó el más mínimo gesto de dolor en su cara… No, no podía creerle… Además, los estudios de imágenes mostraban que estaba respondiendo bien, los ganglios se veían más chicos… No puede ser…

Ramiro salió de la consulta un poco decepcionado, era como si lo hubieran dejado solo en medio del área de juego, mientras el resto se iba a hacer el tercer tiempo.

Es importante una distinción básica con relación al dolor. Se lo clasifica en dos tipos, teniendo en cuenta algunas características esenciales:

- *Dolor agudo*. Se define básicamente por la variable temporal. En general suele durar horas, no más de un día. Puede ser de aparición repentina o el agravamiento importante de un dolor que la persona ya experimentaba. La mayoría de estas situaciones está relacionada con alguna lesión o problemas agudos de distintos sistemas del cuerpo. En este caso, podemos valorar el dolor como una señal de alerta. Es un recurso biológico muy importante, porque informa que una parte del cuerpo no se encuentra funcionando de manera correcta.
- *Dolor crónico.* Es aquel que está presente por más de seis meses. A diferencia del agudo, este no se evidencia, por lo general, con signos físicos importantes. Esto lleva a que muchas veces el equipo médico encargado del cuidado del paciente subestime la presencia de dolor y, por consiguiente, no se lo trate de manera adecuada.

Esto impacta fuertemente en el estado psicofísico de la persona y en la relación médico-paciente, ya que se entiende como una falta de soporte del médico y una ausencia de comprensión o de escucha.

Siempre la sensación dolorosa conlleva dos elementos, uno subjetivo y otro objetivo.

En el elemento subjetivo, la percepción de sensaciones dolorosas está muy emparentada con la historia personal y familiar del sujeto, el significado que en la familia se da a la expresión del dolor, la valoración personal de sus miembros por grados de fortaleza. También incide la historia de enfermedades familiares y el rol que la experiencia dolorosa jugó en la evolución y el desenlace de la enfermedad.

Experiencias recientes, como el diagnóstico de cáncer, inciden también en el manejo del umbral del dolor. Por lo general se liga la aparición de dolor con el avance de la enfermedad u otra afección grave concomitante.

El hecho de que la sensación dolorosa sea una experiencia subjetiva se evidencia en que los diversos estados emocionales juegan un rol importante en la concientización de dicha sensación. La presencia de ansiedad o de temores lleva a bajar el nivel del umbral del dolor, y pueden sentirse como dolorosas sensaciones que son normales y siempre presentes relativas al funcionamiento de los órganos y sistemas. Un muy buen ejemplo es la bajante de un río: en la costa se visualizan muchos elementos que estuvieron siempre, pero ocultos por el agua, pertenecen a lo “natural” del río. Así ocurre también al prestar especial foco de atención a las sensaciones internas percibidas de la actividad normal del organismo, a las que se le otorga una significación de peligro o riesgo. Esta información es, en general, muy bien recibida por los pacientes, porque los ayuda a disminuir la ansiedad que se suma a la sensación dolorosa.

En cuanto a lo objetivable del dolor, también existe diferencia entre el dolor agudo y el crónico, en los signos que la medicina tiene en cuenta para evaluarlo.

El dolor agudo siempre va acompañado de signos físicos típicos: puede presentarse sudoración, aumento de la presión arterial y del ritmo cardíaco, o lo que se denomina facie de dolor.

Existen tratamientos psicológicos que colaboran en el mejor manejo del dolor.

Decimos que atender el bienestar psicológico de una persona con cáncer y de su familia puede ayudar a aliviar el sufrimiento. La terapia individual y grupal brinda a estas personas y a sus familias apoyo

emocional y refuerza o ayuda a generar habilidades de afrontamiento para abordar una variedad de problemas. Es común preocuparse por lo desconocido, por si sobrevivirá, por la posible naturaleza terminal de su enfermedad y por cómo esta afectará a los miembros de su familia. Además, los problemas que existían antes de la aparición del cáncer persisten y generan consecuencias. Las problemáticas personales y familiares no se ponen en pausa con el diagnóstico oncológico, por el contrario, tienden a potenciarse, aunque puedan quedar solapadas.

La terapia cognitiva conductual es un tipo específico de terapia que se enfoca en las interacciones entre pensamientos, sentimientos y comportamiento. Uno de sus objetivos es reducir la ansiedad y la depresión, así como brindarle al paciente una renovada sensación de control realista y modulado. Con frecuencia, en este tipo de terapia el profesional enseña técnicas de relajación, meditación o visualización.

En algunos países se suele aplicar hipnosis, que trabaja con la persona en un estado de "concentración elevada y enfocada", lo que le permite desviar la atención del dolor y disminuir el miedo y la ansiedad. En nuestro medio utilizamos técnicas de tercera generación, como el *mindfulness*, que acrecienta la posibilidad de redirigir el foco de atención hacia otras zonas no dolorosas, disminuye la ansiedad y puede ayudar a contrarrestar la depresión (todas situaciones que colaboran en el aumento de la percepción del dolor). Otra modalidad de tratamiento clave implica el uso de medicamentos. Por eso, la atención interdisciplinaria es fundamental en este tema. Los especialistas en dolor juegan un rol esencial para evaluarlo y proporcionar la terapéutica más adecuada por medio de fármacos.

También debemos considerar que una persona con cáncer puede tener una enfermedad psiquiátrica preexistente; si esto no se trata, su dolor será, a su vez, más difícil de sobrellevar y de manejar médicamente. Además, muchas investigaciones muestran que existe un riesgo mayor de padecer una enfermedad psiquiátrica reactiva a los cuadros de dolor crónico, como depresión o ansiedad.

## Factores emocionales que intervienen en la percepción del dolor

Por siglos se ha discutido sobre la relación mente-cuerpo y, aun en nuestros días, el tema sigue rodeado por algo de controversia y misterio.

Cuanto más aprendemos sobre el dolor en cáncer, más aumentamos nuestra comprensión de la interrelación entre la percepción del dolor y los factores psicológicos.

Aunque la medicina tiene un largo camino por recorrer para comprender por qué el dolor y las emociones se afectan entre sí, entendemos que la parte del cerebro responsable de nuestras emociones, el sistema límbico, interactúa de manera estrecha con las vías del dolor y recibe sus señales.

Por lo tanto, el dolor afecta cómo nos sentimos, y cómo nos sentimos afecta la gravedad de nuestro dolor. Se produce una sinergia entre ambos elementos.

La mayoría de los especialistas en dolor cree que la forma más efectiva de tratar a alguien con dolor por cáncer es abordar los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar jugando un papel en las percepciones dolorosas. No siempre se cuenta con un equipo multidisciplinario para trabajar en verdadera interdisciplina, que requiere un enfoque coordinado de todos los profesionales intervinientes, incluidos los oncólogos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales y pastoral hospitalaria.

En 2016 se presentó en la revista *Pain* la nueva definición de dolor aceptada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP):

> El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales.

Esta nueva definición avanza sobre las anteriores destacando que el dolor es una experiencia angustiosa e inquietante, incluyendo los componentes emocionales y sensoriales que intervienen, y resalta los aspectos cognitivos y sociales que hasta ahora habían estado ausentes de la definición. Por lo tanto, proporciona una dimensión más comprensiva y amplia sobre este tema.

No menos importante es que señala la necesidad de reconocer el

dolor como un fenómeno que tiene un valor funcional y adaptativo. Que se produce dentro de un amplio rango de comportamientos no verbales que son enseñados, aprendidos y compartidos socialmente.

De acuerdo con Amanda Williams y Kenneth Craig, esta nueva definición tiene como objetivo promover investigaciones científicas de mejor calidad y un óptimo cuidado de la salud. Esto permite generar nuevas estrategias de investigación e intervención orientadas a superar la queja sobre el dolor.

Como señalamos anteriormente, la experiencia dolorosa, como cualquier emoción, está complejamente intrincada con las representaciones sociales y por la interiorización de estas representaciones que cada sujeto aprende y adopta con respecto al daño físico. De ahí, la gran diversidad y variabilidad que existe en la forma en que las personas perciben y afrontan el dolor. En este sentido, Ramiro es un claro exponente. Esto lleva a pensar que, aunque el manejo del dolor puede abordarse desde una perspectiva orgánica, por ejemplo, con el uso de fármacos, con el control de la inflamación, con la inmovilización de los tejidos, entre otros, las herramientas de atención cognitiva, psicológica y social tienen una importancia central.

Se postula entonces el concepto de “dolor total” y se establecen como centrales los elementos sociales y cognitivos que lo componen. Esta nueva definición permite entender que la experiencia de dolor depende tanto del estrés como de otros problemas psicosociales asociados a la enfermedad y, en el caso de pacientes terminales, al proceso de morir. Es decir que el dolor y los otros problemas atendidos tanto por la psicooncología como por los cuidados paliativos son interdependientes. Por lo tanto, su atención integral, planteada desde el concepto de “dolor total”, concibe el manejo de este como un trabajo de intervención que cubre de modo global la experiencia dolorosa. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida siempre, a lo largo de todo el proceso.

# IV
# Trabajo y cáncer

Las mayores posibilidades de detección temprana de las enfermedades oncológicas, los avances en los tratamientos y la mejoría en los pronósticos generan que muchos pacientes puedan trabajar cuando están siendo tratados y que otros asuman el reto de la reinserción laboral cuando tienen el alta médica. Alrededor de un 40% de los diagnósticos oncológicos ocurre en personas menores de 65 años. Entre 1995 y 2000, la tasa de supervivencia a cinco años para los 15 cánceres principales mejoró al 64% para los hombres y al 64,3% para las mujeres. El trabajo no es solamente la fuente de sustento económico, sino que suele ser un indicador de vuelta a la normalidad y la posibilidad de recuperar un rol social. La pregunta actual no es solo cuándo un paciente está preparado para volver a trabajar, sino si el ámbito laboral sabe cómo albergar a las personas luego de un diagnóstico oncológico.

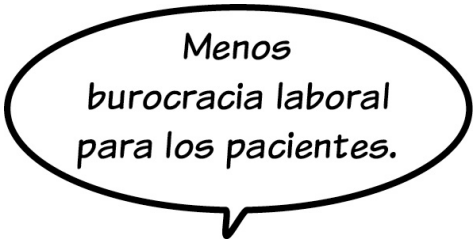
Una investigación llevada a cabo en la década de 1990, en Estados Unidos, mostraba que los supervivientes de cáncer no tenían una tasa de ausentismo mayor que la del resto de los empleados, pero el problema se da cuando los empleadores suponen a priori que esto no es así.

Las investigaciones parecen demostrar que las problemáticas que plantea el cáncer son similares a las de otras patologías crónicas. Otros estudios muestran que no hay diferencias sustanciales en los parámetros de productividad laboral cuando se comparan empleados que han realizado y terminado los tratamientos con intención curativa y aquellos sin antecedentes oncológicos.

Si bien muchas investigaciones han demostrado que la mayoría de los sobrevivientes de cáncer puede continuar trabajando, existe un grupo que sufre problemas de salud como resultado de su enfermedad, y este deterioro a veces conduce a una disminución de la capacidad para trabajar, o incluso a una discapacidad. Se ha encontrado que el empleo y la capacidad laboral deteriorada se asocian más comúnmente

con la localización de la enfermedad oncológica, las secuelas por el tipo de tratamiento recibido, el estado de salud previo al diagnóstico y la carga de trabajo físico requerida.

En nuestro país no existen trabajos que muestren qué características tiene nuestra población de pacientes a la hora de reinsertarse en el mundo laboral, pero la experiencia clínica y las siguientes frases dan cuenta de que es necesario trabajar para concientizar, reflexionar sobre los mitos, denunciar la discriminación laboral cuando ocurre y establecer programas que faciliten, al gran número de pacientes que pueden y quieren hacerlo, volver a trabajar sin temor a un despido, a la perspectiva de no volver a ser contratados por el antecedente oncológico, a ser descendidos a una categoría menor a la que se tenía, o a que les nieguen un ascenso, así como el miedo a perder la cobertura de salud o a sufrir la hostilidad en el lugar de trabajo.




Silvia es médica infectóloga y durante la pandemia tuvo que realizar un tratamiento de quimioterapia. A pesar de ser paciente de riesgo, cuando la llamaron para una junta médica a fin de evaluar su licencia por enfermedad, le confirmaron que la consulta iba a ser presencial en el hospital donde trabaja.

> —Parece un chiste —me dijo—. ¿Necesitarán verme pelada, inmunosuprimida y expuesta al covid para darse cuenta de que no miento? ¿Le mando una nota al mismo comité de emergencia en el que trabajaba hasta antes del diagnóstico para demostrar que en el mismo lugar de trabajo no cumplimos con lo que decimos que hay que hacer para cuidar a la población?

"Menos burocracia laboral para los pacientes." Si bien esta frase puede ser muy representativa para muchas personas de clase media urbana, no hay que olvidar que en nuestro país, según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (Indec), en el primer semestre de 2021 la pobreza alcanzó al 40,6% de las personas y al 31,2% de los hogares. A su vez, la indigencia llegó al 10,7 y al 8,2%, respectivamente. Otra asignatura pendiente es la informalidad laboral que ronda, según distintas fuentes, entre el 30 y el 40% del total de la masa laboral.

Todas aquellas personas que no tienen un empleo formal no cuentan con protección alguna frente a las enfermedades. Una nota periodística del diario *El Tribuno* de Salta refleja lo que viven los pacientes oncológicos en Tartagal. Josefa Romero paciente oncológica organizó y encabezó una multitudinaria marcha pidiendo que las autoridades de Salud de la provincia que cumplieran con algo que parece una

obviedad, que los enfermos de cáncer que asisten al hospital Juan Domingo Perón de Tartagal y que provienen del Chaco salteño y de las localidades de Salvador Mazza, Aguaray, General Mosconi y del propio Tartagal tuvieran la atención de un médico oncólogo. Vivimos en un país muy desigual en lo económico y, por supuesto, en el acceso a la salud también.

Aquellos pacientes que pueden acceder a la salud y recibir los tratamientos indicados también deben enfrentar grandes desafíos a la hora de que sus derechos sean respetados.

Cuando finalmente el oncólogo firmó el fin de su licencia laboral, a Violeta se le vino encima un cúmulo de sentimientos encontrados. En ese momento la alegría era mucho más fuerte y fue tapando el temor, el agobio, la falta de confianza en ella misma y el miedo a volver a estresarse. Pero con mayor presencia, la incertidumbre y el miedo estaban allí. ¿Sería demasiado pronto? ¿No se le repetirían esos momentos de intenso cansancio? ¿Se bancaría el clima de su oficina? ¿Las "brujis" de siempre estarían un poco más bondadosas después de todo lo que vivió? Se imaginaba a sus compañeros y jefes dándole la bienvenida, algunos muy sinceramente y otros de manera entre forzada y falsa.

No se sentía segura todavía con el cabello apenas tapando el cuero cabelludo. ¿Iría con peluca? ¿Se animaría a maquillarse y a salir sin pañuelo y sin peluca, luciendo esos hermosos aros que usó mientras realizaba la radioterapia?

¿Podría sostener toda la jornada laboral? Recordaba cómo, en el último tiempo que había trabajado, sentía que no le daba el cuerpo para llegar al final de la tarde y cómo el regreso a casa se le asemejaba a escalar el Everest.

Fueron duros los primeros meses, cuando se reintegró al trabajo, tenía la sensación de que debía demostrar que era la misma, que la quimioterapia no había arrasado con sus capacidades, que su ingenio y creatividad estaban todavía allí. Es verdad que le costaba por momentos seguir el ritmo y no se concentraba como antes, pero a fuerza de tesón lograba que nadie lo notara.

Siempre fue excesivamente organizada. Tanto ella como su pareja eran muy planificadores, y ahora esos planes se habían derrumbado.

En el tiempo en que se suponían iniciando la familia, ella estaba todavía con la hormonoterapia. Como una sombra vista por el rabillo del ojo, sentía una muy pequeña esperanza cifrada en los ovocitos congelados a las apuradas antes de iniciar los tratamientos. La vida de sus compañeras había seguido adelante y, junto a muchas otras cosas compartidas, pasaban las listas para juntar plata para los regalos de nacimiento, las comuniones, las fotos felices de Facebook con los nenes en el jardín y tantas otras.

Sinceramente se alegraba por algunas compañeras, pero no podía dejar de sentir la amargura tan intensa que le brotaba pensando en sus pocas posibilidades de vivir algo parecido.

Continuó como siempre, con su estilo personal de intensa contracción al trabajo. Entregaba sus tareas en tiempo y forma y se hacía cargo de las cosas que quedaban volando. Su jefa solía decir: "Habría que hacer…", y ya todos sabían quién iba a terminar haciéndolo.

Muchas veces no se sentía del todo bien, pero jamás pidió un día para nada. Organizaba sus turnos médicos, y los estudios que tenía que hacer, siempre fuera del horario de oficina, incluso los fines de semana. Cada vez era más difícil conseguir los turnos, la demanda había explotado.

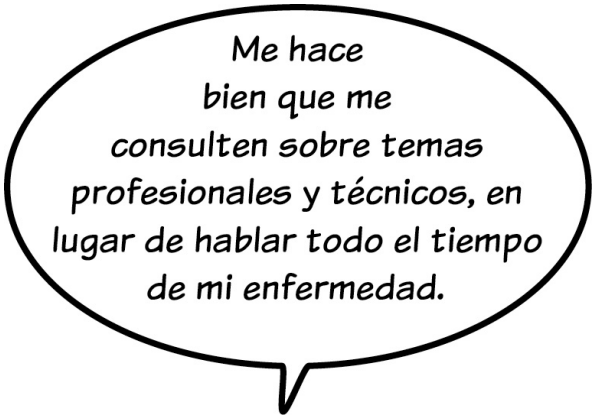
Sus compañeras llegaban tarde porque "otra vez la niñera no llegó a tiempo", pedían permiso para salir antes porque tenían fiestita en el jardín de infantes. Algunos compañeros también pedían el día para llevar a sus hijos al pediatra o para la reunión de padres. Nada de esto le parecía injusto, simplemente pensaba que tenía que ver con una posición humana de su empresa.

Como tenía en seguimiento un bultito pequeño, al parecer un punto interno de la cirugía, tenía que controlarse con resonancia magnética nuclear. Parecía que todo Buenos Aires estaba explotado de gente que se hacía estudios, no logró conseguir en horarios no laborales y, resignándose a exponerse frente a los demás, le dijo a su jefe que el próximo martes tendría que retirarse antes para realizar un estudio de control.

Violeta no podía creer lo que escuchaba: "Pero ¿qué te pasa? ¿Otra vez empezamos? ¿Después qué se viene, otra licencia? Mi empresa no

puede depender de tu salud", le dijo su jefe.

Con mucha rabia y amargura entendió que, lejos de ser una posición humana, la empresa se manejaba de manera injusta respondiendo a prejuicios.




Fermín decidió que no quería pedir licencia. Su mujer le decía que tenía que convencerse de que no podía con todo. Quizá recuerden esta historia: su médico clínico le había pedido un PSA y, como le dio valores muy altos, lo derivó al urólogo. Finalmente, tras estudios de imágenes, tuvo que realizar una punción biopsia.

A regañadientes pidió el día para hacerse la punción. Jamás pensó que no iba a sentirse bien como para volver a su trabajo al día siguiente. En la empresa se mostraron comprensivos y le dieron todo el apoyo para que se tomara los días que necesitaba para reponerse. Regresó a su trabajo antes de lo que su urólogo le recomendó.

Fermín estaba muy preocupado, porque era verano y época de cortes de luz. Necesitaba estar disponible para que los grupos electrógenos funcionaran de manera adecuada. Siempre fue muy responsable y eficiente en su trabajo, y los superiores y compañeros lo respetaban mucho.

A semanas de iniciada la radioterapia, comenzaron a hacerse sentir los efectos secundarios y finalmente aceptó tomar la licencia que le sugirieron sus médicos, los de recursos humanos y medicina laboral.

Durante ese tiempo se mantuvo en contacto continuo con su equipo de trabajo. Eso lo ayudaba a sentirse útil y a no perder el *training*. Lo alegraba sobremanera que lo llamaran para hacerle consultas técnicas y conversar un poco sobre la marcha del trabajo. Así aprovechaba para anticiparse a posibles problemas y discutirlos con su gente.

Repasó y corrigió protocolos y manuales que tenían en uso. Con la gente del trabajo solo hacía una mínima mención a la enfermedad o el tratamiento. Cuando le preguntaban, decía: “Ando un poco hecho percha, pero del bocho ando a mil”. Y la cosa quedaba ahí, no seguían preguntando. Le hacía mucho bien porque contrastaba con la actitud de su familia que continuamente estaba detrás de él como si no pudiera moverse, le preguntaban a cada rato: “¿Cómo te sentís?”, y lo miraban con cara de no saber qué hacer o decir.

Ansiaba reponerse y retomar su trabajo, sentía que ese era su lugar en el mundo.

En nuestro medio encontramos una variedad muy importante de respuestas en el orden laboral frente al diagnóstico de cáncer y los tratamientos.

Esta dispersión obedece, entre otras razones, a que nuestras leyes laborales sobre enfermedades no discriminan la situación específica de los pacientes oncológicos. La Ley de Contrato de Trabajo es muy general en este punto y no se adecúa a la variedad de tratamientos disponibles en la actualidad y a la dinámica de aquellos con criterio curativo, distinta de los tratamientos que se aplican cuando hay avance de enfermedad. En algunas patologías o estadios existe la probabilidad de que se produzcan recaídas, para las que la medicina hoy tiene muchas alternativas de tratamiento y altas posibilidades de volver a poner en estado de remisión a los pacientes. Por lo tanto, las personas pueden otra vez retomar su actividad laboral junto a todos los otros aspectos de su vida. Se da la situación de que algunos de estos tratamientos son prolongados, pero con efectividad comprobada. Los pacientes que acceden a ellos pueden perder la posibilidad de conservar su trabajo, o al menos el acceso a licencias con goce de sueldo prolongadas.

De acuerdo con la Ley de Contrato de Trabajo argentina, el trabajador tiene derecho a una licencia por enfermedad totalmente paga con una duración de entre 3 y 12 meses.

La duración depende de la antigüedad y el estado de la familia del paciente.

Hasta 3 meses al año, si la antigüedad en el trabajo es menor a 5 años.
Hasta 6 meses, si la antigüedad es mayor a 5 años.

En algunas reformas presentadas se incluye la posibilidad de tomar 12 meses de licencia con goce de sueldo, independientemente de la antigüedad, en los casos en que hubiera cargas de familia. Con lo cual las personas que están solas y con poca contención social quedan aún en condiciones de vulnerabilidad. Es inquietante que las recidivas o recaídas de enfermedades crónicas, para esta ley, no son consideradas enfermedad, salvo que acontezcan transcurrido los dos años.

Sí se explicita que tanto en las patologías oncológicas como en la insuficiencia renal y en las enfermedades autoinmunes se extiende la conservación del puesto de trabajo sin plazo estipulado y sin remuneración pasados los 12 meses. Por lo tanto, no se podrá rescindir el contrato de trabajo.

En la actualidad se han presentado diversos proyectos de modificación de la Ley de Contrato de Trabajo, que ponen el foco en este tema puntual.

Uno de estos proyectos está referido al cáncer de mama. Precisamente se denomina “Lucha contra el cáncer de mama y obligatoriedad de controles periódicos. Estabilidad laboral para trabajadoras con cáncer de mama”. En dicho proyecto se propone que todo empleador tenga la obligación de arbitrar los medios necesarios y verificar el estricto cumplimiento para que las mujeres dependientes de su establecimiento se realicen anualmente estudios médicos tendientes a la prevención y detección temprana del cáncer de mama, contando para ello con una licencia especial remunerada de un día al año para realizarlos. En caso de que en dichos controles se detecte la presencia de cáncer de mama, se propone garantizar a la mujer la estabilidad en el empleo durante el tratamiento de la enfermedad. Siempre se requiere de la notificación por parte de la paciente de su situación, certificados médicos y todo lo que las leyes establezcan a ese respecto.

Queremos remarcar que, a nuestro criterio, focalizar en este tipo de cáncer específicamente tiene que ver con tres aspectos.

1. Es una de las localizaciones más frecuentes entre las patologías oncológicas padecidas por las mujeres.
2. Tiene una muy alta tasa de curación y/o control de la enfermedad. Por lo tanto, existe una masa crítica de mujeres que han pasado por esta experiencia. Tanto la detección precoz como el inicio temprano de los tratamientos juegan un rol preponderante en la posibilidad de curación y control de la enfermedad.
3. Existen varias fundaciones que se dedican a difundir información sobre este tema. La mayoría de ellas centrada en cáncer de mama. Algunas fundaciones están dedicadas a brindar soporte directo a las pacientes; otras, a solventar la difusión de temáticas ligadas a la prevención e investigación sobre el tema; otras, a conectar a pacientes entre sí, y algunas, a propender a ampliar la conciencia social sobre la necesidad de leyes que protejan a los pacientes oncológicos. El rol de las ONG es crucial en el tema de los derechos de los pacientes.

En el proyecto de ley mencionado con anterioridad también se hace referencia a otras localizaciones:

> Desde 2010, el Instituto Nacional del Cáncer, como organismo dependiente del Ministerio de Salud, desarrolla políticas a nivel nacional para mejorar la prevención temprana y la detección precoz de los cánceres más prevalentes en nuestro país, como lo son el cervicouterino, de mama, colorrectal, los tumores de niños y adolescentes y la promoción de los cuidados paliativos. También fomenta la investigación científica y la capacitación de profesionales de la atención primaria de la salud y del ámbito oncológico para mejorar día a día los tratamientos y la atención para las personas con cáncer y sus familiares en todas las etapas de la enfermedad.

Remarcan que generar las condiciones laborales para que se pueda acceder a la detección precoz, inicio temprano de los tratamientos es también una obligación del Estado.

Coincidimos con Raquel Molina Villaverde y colaboradores cuando

afirman que la actividad laboral de los pacientes oncológicos es un aspecto psicosocial que ha recibido muy poca atención hasta el momento, a pesar de implicar una dimensión de su calidad de vida. Motivados por estas carencias en el campo de la investigación, se propusieron estudiar el tema en un grupo de pacientes que habían padecido linfoma no Hodking, relacionándolo con los factores que influyen en el regreso al trabajo de estos enfermos.

Mencionan la necesidad de adaptación posterior a la enfermedad y los tratamientos que modifican el estilo de vida previo, ya que es frecuente que queden algunas secuelas y ciertos efectos secundarios que condicionan el funcionamiento psicofísico posterior.

Y en este caso, como en nuestra experiencia, notan que con frecuencia se intenta dar un nuevo sentido a la existencia, con lo cual se ven modificadas las relaciones sociales, familiares y laborales.

Relacionan la falta de atención sobre este tema en la literatura científica al hecho que, desde los años setenta, los tumores malignos fueron vistos como el fin de la actividad laboral, pero desde aquellos tiempos a la fecha hubo cambios muy importantes en el porcentaje de curación de los pacientes. En quienes no logran acceder a la cura se acrecentaron los tiempos de sobrevida libre de enfermedad, y hubo muchos progresos en relación con la calidad de vida.

En este sentido el área laboral influye mucho en la vivencia subjetiva de bienestar, la autoestima, la posibilidad de sociabilizar y la recuperación económica posterior a los tratamientos y el período de rehabilitación.

Aun en los países centrales, la mayoría de los pacientes oncológicos manifiesta sufrir algún tipo de discriminación laboral al regresar a su trabajo.

En Estados Unidos existe una ley federal para la protección laboral de las personas con discapacidad y también diferentes leyes sobre el tema en distintos estados.

Las patologías oncológicas están incluidas en esta ley federal, que comprende ítems específicos sobre manejo de la información y derecho a la privacidad, que se aplican a los empleados y a las personas solicitantes de empleo que tienen o tuvieron cáncer. Por ejemplo, cuándo un empleador puede formularle preguntas a un

empleado o a un solicitante de empleo acerca del cáncer y cómo debe tratar la información que la persona realiza de manera voluntaria. Además, qué tipo de adaptaciones razonables pueden necesitar dichos empleados, cómo debe manejar un empleador sus inquietudes de seguridad y cómo puede garantizar que ningún empleado sufra acoso o discriminación debido al cáncer o a cualquier otra discapacidad.

Creemos que los profesionales dedicados a la piscooncología, junto con las ONG, deberíamos encarar el tema de la difusión de estos tópicos, involucrarnos en el seguimiento de aquellos proyectos de ley que contemplen el tema y generar una mayor conciencia en colegas, pacientes y familiares sobre la posibilidad de visibilizar esta temática.

El área laboral es un punto importante dentro de la calidad de vida general de todas las personas. Con relación a aquellas que han sufrido o están padeciendo la enfermedad, esta área se vuelve muy sensible, porque en algunos casos implica exponerse a situaciones de estrés aumentado, más allá de las tensiones y exigencias normales que todo trabajo conlleva.

Analía tiene 46 años. Hace cinco le diagnosticaron un cáncer de mama. Pasó por una mastectomía, con posterior reconstrucción, y realizó un tratamiento de quimioterapia, luego radioterapia y, finalmente, un tratamiento hormonal.

Al momento del diagnóstico, la paciente se encontraba trabajando en una empresa, en un puesto de mucha responsabilidad, como asistente del gerente general.

Durante todo su tratamiento, la empresa y, en particular, su jefe, acompañaron a Analía para que pudiera transitar ese proceso sin preocuparse por su puesto de trabajo.

En los meses de licencia, Analía comenzó a trabajar en terapia los aspectos que tuvo que atravesar por su enfermedad, es decir, todas las dimensiones que necesitaba revisar y modificar.

Uno de esos aspectos fue el modo en que se vinculaba con el trabajo, el estrés que ella sentía en esa posición, cómo veía relegada su vida personal por cuestiones laborales, y se dio cuenta de que no quería volver a esa situación. En definitiva, comenzó a plantearse la necesidad de cambiar de trabajo.

Cuando finalizó su tratamiento, volvió a la oficina con la idea de modificar su manera de estar en el trabajo hasta encontrar otro que fuera más acorde con sus necesidades actuales. Le costó mucho readaptarse a la situación. Su jefe se lo hacía ver a cada momento, diciéndole que no era la misma, que cometía muchos errores, que no estaba atenta, entre otras cosas. Esto reforzaba el malestar de Analía y la necesidad de buscar otro trabajo.

La búsqueda de un nuevo empleo y su primera entrevista enfrentó a

Analía con la situación de decir o no que había tenido cáncer y que aún estaba en control. Una amiga le dijo: “Mañana, en la entrevista, no digas que tuviste cáncer”. Y no lo dijo.

Cuando se le preguntó por qué no lo había contado, respondió que decir que había tenido cáncer la dejaría seguramente fuera de selección. Pensaba que, al igual que en su trabajo anterior, haber padecido la enfermad la convertía en enferma, pasaba de un estado a una identidad, que la definía ya con ciertas limitantes y con posibilidades de volver a enfermar.

Esto que Analía planteaba se repite una y otra vez en el consultorio, no solo con relación al trabajo, sino también frente a la idea de buscar pareja.

Decir o no decir, esa es la cuestión…

Lo importante es tener claro que lo que uno diga o no en relación con su salud es una elección personal.

# V
# Medios de comunicación y cáncer

HACE UN TIEMPO, una escritora reconocida fue invitada a un programa de televisión para contar su experiencia de paciente diagnosticada de cáncer de mama, como parte de las distintas acciones de concientización durante octubre. Unas horas antes de la cita recibió un llamado en que le agradecían, pero dejaban sin efecto la invitación, porque en una reunión con el equipo de producción y la conductora del programa habían llegado a la conclusión de que ella, por su aspecto, no parecía una paciente oncológica. El producto/persona no era atractivo en términos comunicacionales, no estaba lo suficientemente demacrada ni mostraba algo distintivo en su aspecto que respondiera al imaginario *mujer con cáncer*.

José Luis de la Serna, médico y periodista español, dice que el hecho de que a la gente le preocupe el cáncer de una manera tan contundente y por encima de cualquier otra enfermedad abre una oportunidad informativa y formativa que los profesionales sanitarios y los especialistas en comunicación biomédica no tendrían que desaprovechar. Una vez acabadas las distintas etapas de educación formal, los medios de comunicación son una forma primordial de adquirir conocimientos que no estén relacionados con la profesión o el trabajo que tienen los ciudadanos. Alienta también a los profesionales a que se conviertan en buenos comunicadores. Una de las asignaciones pendientes de la medicina es la comunicación. Es mucho más sencillo que un profesional se convierta en un buen comunicador, que un comunicador social sin experiencia biomédica comprenda las complejidades de la biociencia.

Todos los años, la Fundación Vila Casas y el Observatorio de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra realizan el *Informe Quiral*, un trabajo que tiene como objetivo analizar la información que llega a la sociedad española respecto de los temas relacionados con la salud. El informe de 2011 estuvo dedicado a la comunicación social del cáncer en los medios. Una de las preguntas

que aparecen en este trabajo es si ha evolucionado la información sobre cáncer en los medios de la misma forma que la investigación en oncología. Se analiza y cuantifica no solo el número de noticias en la prensa, radio y televisión, sino también las relaciones comunicacionales que se producen en las redes sociales y las búsquedas de información sobre cáncer en internet. Las 10 palabras que más a menudo se incluyeron en los titulares de la prensa española al referirse al cáncer fueron: “mama”, “cáncer”, “tumores”, “riesgo”, “pulmón”, “próstata”, “colon”, “metástasis”, “años” y “piel”. Es evidente que ciertos tumores reciben una cobertura periodística mucho mayor que otros. En concreto, el tumor de mama es, con diferencia, el más presente en la prensa, seguido a gran distancia por otros tumores como los de pulmón, próstata, colon y piel. El tratamiento mediático de las personalidades públicas con enfermedades oncológicas (presidentes de Estado, empresarios, deportistas y artistas) constituye el bloque temático más voluminoso.

Entre las publicaciones de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), las guías sobre medios de comunicación y cáncer proponen algunos principios básicos a la hora de comunicar:

- Fomentar la prevención.
- Informar con rigor sobre los hallazgos científicos.
- Transmitir el impacto biopsicosocial del cáncer.
- Ayudar a desterrar la idea de que el cáncer es algo ajeno a uno mismo, informando con claridad sobre una enfermedad que puede afectar a todos.
- Entender que el cáncer es más de 200 enfermedades distintas. Cada una tiene sus características y en cada persona puede desarrollarse de forma distinta.
- Equilibrar la aparición en los medios de comunicación de los distintos tipos de cáncer.
- Aumentar la presencia del colectivo de personas con cáncer y de las asociaciones que las representan, como fuente de información.

Se desconocen en la actualidad las causas exactas de la mayoría de

las enfermedades oncológicas, aunque se han identificado factores facilitadores o de riesgo. Por eso, todas las acciones que tiendan a que las personas asuman conductas de autocuidado son fundamentales a la hora de pensar la prevención. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) el 4 de febrero de 2022, Día Mundial contra el Cáncer, compartió la siguiente información:

Para reducir tu riesgo de cáncer:
• No fumes. Evita el uso de cualquier producto de tabaco.
• Haz que tu casa esté libre de humo.
• Realiza actividad física de forma regular.
• Sigue una alimentación saludable, abundante en frutas y verduras.
• Reduce el consumo de alcohol.
• Evita tomar demasiado sol, protégete y utiliza bloqueador solar.
• La lactancia reduce el riesgo de cáncer de la madre.
• Asegúrate de que tus hijos estén vacunados contra la hepatitis B y el HPV.
• Participa en programas de tamizaje organizados.

Las acciones enumeradas están dentro de aquellos factores modificables desde lo individual y que con claridad reducen los riesgos de enfermar. Reducir el riesgo no es lo mismo que evitar enfermar. Esta diferenciación no siempre está clara y a veces favorece, como dice François Laplantine, la imputación etiológica en una falta concreta del propio enfermo, y surge entonces la función moralizadora de la enfermedad.[26] Responsabilidad, culpa, justicia y reparación son nociones asociadas a esta idea. Existe en la tradición cristiana un antecedente importante que ha impregnado algunos comportamientos médicos contemporáneos. El saber médico no busca solo lo verdadero, sino también lo que hace bien y, consecuentemente, delimita lo que está mal y dónde está la responsabilidad cuando en la búsqueda de sentido de un mal se intenta responder el porqué. Ordena bajo la forma de “orden médica”, prescribe en el acto de la “prescripción médica” y también certifica en los “certificados médicos”.

Cuando se habla de fomentar la prevención, es necesario ampliar la mirada y no pensar solamente en aquellas acciones que en lo individual permiten reducir el riesgo de enfermar de cáncer, como

plantea Patricia Frenz,[27] ¿hasta qué punto la salud es una responsabilidad social y no solo una responsabilidad individual?

Los determinantes sociales de la salud son aquellas condiciones en las cuales las personas nacemos, crecemos, vivimos, envejecemos y que no se relacionan de manera directa con el accionar individual. La Organización Mundial de la Salud (OMS) cuenta desde 2005 con la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud y tiene como objetivo trabajar para alcanzar la equidad en salud actuando sobre estas condiciones. Margaret Whitehead, Göran Dahlgren[28] y Lucy Gilson categorizan las determinantes sociales de la salud en niveles o capas. En el centro está el individuo con todas sus particularidades: edad, sexo, condición biológica y más. Luego en una segunda capa se encuentra el estilo de vida y todos los comportamientos individuales que se asocian a los factores de riesgo, como ingesta de alcohol, tabaquismo, consumo de drogas, tipo de alimentación, entre otros. En la siguiente capa están las redes sociales y el espacio comunitario por el cual transita la persona, y que pueden funcionar como protectores o detractores de los estilos de vida personal: condiciones laborales, tipo de alimentos accesibles para ser consumidos, acceso a la salud, vivienda y educación, etcétera. Por último se encuentran las condiciones generales de la sociedad: factores medioambientales, culturales y económicos. En función de este modelo, las autoras proponen que la prevención sea abordada en cuatro niveles:

1. El primer nivel aborda todas aquellas estrategias que apuntan a la alfabetización sanitaria individual, la más común en la mayoría de los estados y organizaciones a la hora de pensar las campañas de prevención.
2. El segundo nivel se propone al fortalecimiento comunitario a través del compromiso social.
3. Las acciones de este nivel son las que ponen el foco en las condiciones estructurales que generan la inequidad en salud.
4. Por último son necesarias las acciones concretas desde los gobiernos en el compromiso de diseño, planificación e implementación de políticas sanitarias con impacto positivo en la prevención del cáncer.

El derecho ambiental en nuestro país está contemplado en el artículo 41 de la Constitución: “Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo. El daño ambiental generará prioritariamente la obligación de recomponer, según lo establezca la ley”.

Muchas veces el derecho ambiental parece solo estar asociado a una declaración de buenas intenciones de imposible cumplimiento real. Hace más de treinta años que los vecinos y las organizaciones sociales del barrio Ezpeleta, en el sur del conurbano bonaerense, conviven con las emanaciones electromagnéticas de la Subestación Eléctrica Sobral. Un valor superior a 0,3 microteslas (unidad de medición de la radiación electromagnética), según la OMS, duplica el riesgo de leucemias. El valor en los alrededores de Sobral varía entre 2,4 y 5,5.

El libro *132.000 volts. El caso Ezpeleta*, de María Eugenia Cerutti y Silvina Heguy,[29] es un ensayo fotográfico que denuncia las irregularidades jurídicas y gubernamentales ante los reclamos de vecinos por las desfavorables condiciones ambientales y su impacto en la salud.

Durante más de diez años, los vecinos fueron registrando en un mapa los diagnósticos y muertes por cáncer. Esas denuncias recibieron un aval científico cuando un estudio epidemiológico multipropósito analítico transversal, realizado por la Facultad de Ciencias Exactas de la Universidad Nacional de La Plata, a cargo de la doctora en Ciencias Químicas Leda Giannuzzi (con la colaboración de profesionales de distintas áreas), concluyó que la población lindera a la subestación Sobral padece eventos de enfermedad y ocurrencias de mortalidad significativa y muy significativamente mayor que la población control (Berazategui). Aislando variables como campos electromagnéticos domésticos, consumo de tabaco y otros consumos tóxicos y encontrando como variables dependientes de estas ocurrencias las relativas a las cercanías a la subestación y al cableado de alta tensión resulta mayor el registro de padecimientos a la salud informados por la población que vive entre 0 y 200 metros de la fuente

transformadora y los cables de alta tensión. El 11 de octubre de 2014, durante el 2º Encuentro Nacional de la Red de Barrios Irradiados de la República Argentina, Giannuzzi presentó los resultados que fueron revisados por especialistas del Conicet y del Instituto Nacional de Epidemiología de Mar del Plata. Explicó que el trabajo se realizó desde octubre de 2012 y mostró que en el barrio Sobral la población se enfermaba siete veces (6,9) más de cáncer que en el barrio Rigolleau, y los vecinos fallecidos eran casi tres veces más. Además se detectó que había un aumento considerable de enfermedades neurológicas. El equipo de expertos de la facultad destacó la necesidad de mejorar las políticas públicas sobre esta temática; reformular los estándares vigentes para el emplazamiento de subestaciones eléctricas y cableados de alta tensión en tejidos urbanos; no habilitar el funcionamiento de subestaciones y cableados de alta tensión a menos de 200 metros de urbanizaciones; no habilitar el funcionamiento de usinas eléctricas y cableadas que impacten con más de 0,3 μT sobre la población allí residente, y exigir al Ente Regulador que realice las mediciones correspondientes y haga pública la información a través de su sitio web. Los vecinos siguen sin ser escuchados, las adecuaciones no fueron realizadas y el informe no se hizo público porque, como dicen las autoras del libro *132.000 volts,* lo que pasa en Ezpeleta no es noticia.

Incorporar las determinantes sociales de la salud en las campañas de prevención no solo permite ampliar la mirada en una enfermedad de abordaje multidisciplinario y de manifestación multidimensional como es el cáncer, sino que además ayuda a que los pacientes no sientan que enfermar es producto de su responsabilidad individual.

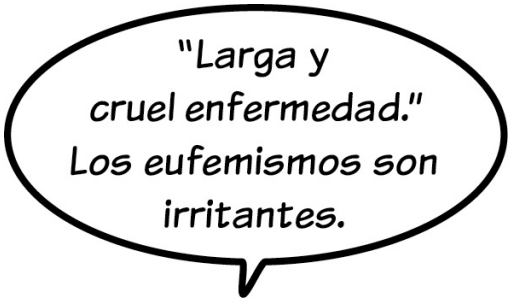
Finalmente, la economía política del cáncer no visibilizada reproduce ese sesgo informativo en las campañas de prevención. Como plantea Gil Villa: “La alfabetización sanitaria no debería detenerse en un aumento de conocimiento individual como la responsabilidad de cocinar alimentos sanos […] Para las clases más pobres la única opción es que el gasto social que se haga en salud tanto en investigación como en el de la atención sanitaria y el de la prevención no reproduzca la desigualdad social”.

26 Laplantine, F., *Antropología de la enfermedad*, Buenos Aires, Ediciones del Sol, 1999.

27 Frenz. P., "Desafíos en salud pública de la reforma. Equidad y determinantes sociales en salud", Santiago de Chile, Ministerio de Salud de Chile, 2006.

28 Whitehead, M.; Dahlgren, G. y Gilson, L., "Developing the Policy Response to Inequities in Health: A Global Perspective", en *Challenging Inequities in Health Care. From Ethics to Action*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.

29 Cerutti, M. E. y Heguy, S., *132.000 volts. El caso Ezpeleta*, Buenos Aires, La Marca, 2006.




Raúl está en tratamiento por un cáncer de vejiga desde hace dos años. Tiene 65, está casado hace cuarenta con Laura, que es la madre de sus cuatro hijos. Tanto Laura como sus hijos lo acompañan amorosamente.

En lo referente a su pronóstico en particular y a la vida en general, Raúl tiene una mirada pesimista. Esta visión se apoya en situaciones de pérdida a edad muy temprana, que Raúl guarda consigo.

Con relación a la enfermedad, la vejez y la muerte, Raúl tiene una posición "tomada" y habla de manera muy abierta en las sesiones y también con sus seres queridos. Reflexiona, se enoja, llora, encuentra paz y tranquilidad, vuelve a enojarse. Vivencia ese matiz de emociones que la situación de enfermedad genera.

Es por eso que, cuando escucha en la televisión que alguien murió luego de "una larga y penosa enfermedad", se enoja. Dice que odia los eufemismos.

Un eufemismo es, según el diccionario de la Real Academia Española, una "manifestación suave o decorosa de ideas cuya recta y franca expresión sería dura o malsonante".

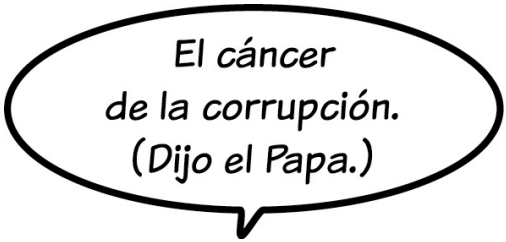
Si bien las enfermedades oncológicas son muy frecuentes, todavía utilizamos eufemismos para hablar de ellas. Bulto, tumor, nódulo, "la papa", larga y penosa enfermedad, cruel enfermedad, lo que tuviste, lo tuyo, tu enfermedad, estas son algunas de las maneras en las que se menciona el cáncer.

Y como los medios de comunicación son un reflejo de cómo percibimos y hablamos del cáncer, cuando deben notificar la muerte por cáncer de algún personaje público, lo hacen hablando justamente de "una larga y penosa enfermedad", luego de "*luchar* contra una cruel

enfermedad".

En 2013, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) promulgó un decálogo para el "Buen tratamiento informativo del cáncer". Su primer mandamiento señala: "Evitar eufemismos, comparaciones y rodeos al hablar del cáncer", con la recomendación de sustituirlos por un habla clara a pacientes y a familiares, que contribuya a su normalización social.

Es el primer paso para desestigmatizar la enfermedad y a los enfermos.

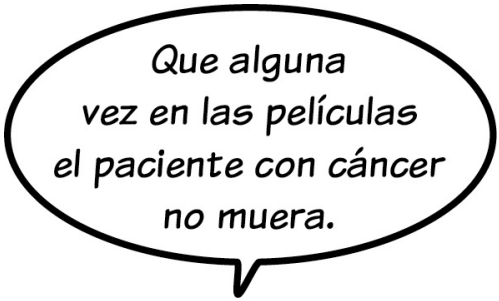



Esta es la frase aparece en la cuenta oficial de Twitter del Papa Francisco @Pontifex, el 9 de diciembre de 2019, Día Internacional contra la Corrupción:

> La corrupción degrada la dignidad de la persona y destruye los ideales buenos y hermosos. La sociedad está llamada a comprometerse concretamente para combatir el cáncer de la corrupción que, con la ilusión de ganancias rápidas y fáciles, en realidad empobrece a todos.

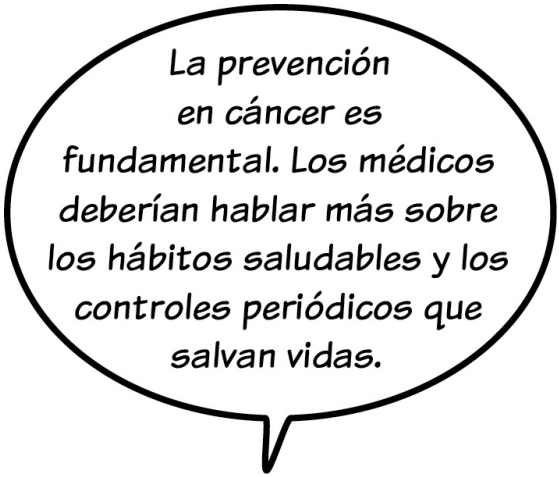
El término “cáncer” trasciende el ámbito médico y, por su connotación cultural, es usado para dar cuenta de males sociales percibidos como descontrolados, que deben ser castigados y con muy poca probabilidad de resolverse. Distintas asociaciones de pacientes, sociedades profesionales y organizaciones civiles trabajan para concientizar pidiendo sensibilidad y respeto a la hora de utilizar la palabra “cáncer” en los medios de comunicación. FEFOC, fundación contra el cáncer, y la Escuela Internacional de Oncología (EIO) vienen trabajando desde hace años en una línea educativa e informativa de temas sociales relativos al cáncer. Entre ellos, combatir su uso como adjetivo peyorativo. Una de las acciones que llevan a cabo es escribirles a aquellas personalidades públicas que hacen un uso descalificador del término “cáncer”, invitándolas a trabajar juntos para dejar de estigmatizar la palabra. Tania Estapé, psicooncóloga, explica que reciben distintos tipos de respuestas que se pueden clasificar en aquellos, pocos afortunadamente, que se enojan y dicen: “Yo sé perfectamente lo que escribo”; otros que no responden, pero dejan de

utilizar el término, y personajes que contestan positivamente, reconociendo que, sin intención por parte de ellos, pueden haber dañado sensibilidades.




La excelente tesis doctoral de Marta Rico Cuesta, *Enfermedades, arte y espacio público*, señala que una cultura visual por las imágenes reconocibles, e identificables rápidamente por la población, se selecciona para categorizar y luego generalizar. Los contenidos visuales que construyen imaginarios van más allá del cine: la publicidad, la televisión, las redes sociales. Desde casi todos estos lugares la visión que se impone está basada en estereotipos y mitos no solo del paciente oncológico, sino también de los tratamientos y las terapéuticas oncológicas actuales.

Rico Cuesta dice que a lo largo de la historia del cine vemos numerosas películas que toman la temática de las enfermedades con mayor o menor nivel de protagonismo. Juegan un papel secundario cuando las enfermedades que aparecen no generan alerta social, y si la alarma es sanitaria y moral, mucho más fuerte será como recurso. Respecto del cáncer, casi siempre aparece asociado a la muerte. No es solo un recurso dramático, sino en general trágico, porque antes o después el personaje muere. En la mayoría de las películas también se hace hincapié en la imposición de una actitud positiva ante el diagnóstico, casi como un imperativo moral, y muchas veces la etapa final de vida se muestra de una manera romántica, con despedidas planificadas y conmovedoras que distan bastante de la realidad.




Apoyó la SUBE en la maquinita y recién allí tomó conciencia de que salió del hospital y ahora estaba en el colectivo. “¿Por dónde vine?”, se preguntó Carmen. Había caminado como autómata, se rio para adentro. “Suerte que estoy muy aferrada a la vida, crucé dos avenidas y no me pasó nada, ja, ja”, bromeó.

Cada vez que salía de hacer quimioterapia le pasaba que se desconcentraba, pero nunca como ese día.

Le había tocado control antes de la aplicación y, como no había tantos pacientes en el hospital, tuvo la oportunidad de conversar más tranquilamente con su oncólogo.

Volvió a preguntar temas que no le habían quedado claros. ¿Por qué le había tocado hacer tratamientos más fuertes y prolongados que a otras personas enfermas de lo mismo? Su médico le explicó que nunca es “lo mismo”, que cada situación es distinta, que cáncer es como un apellido muy frecuente y, para saber de quién se trata, hay que conocer los nombres de pila.

Pero lo que le produjo casi como un mareo fue cuando hablaron sobre “agarrarlo a tiempo”. Carmen nunca se había tomado en serio que tenía que cuidarse, dejar de fumar, bajar de peso y todo eso. Menos pensó en hacerse controles, apenas se hacía el papanicolau. A veces no tenía tiempo para almorzar, y el cigarrillo la ayudaba a no

sentir hambre, además siempre pensaba: “El día que deje de fumar subo unos cuantos kilos más”.

Mientras le pasaban la quimio, esa sensación de intranquilidad y embotamiento era cada vez mayor. Le sucedió como otras veces, que su mente andaba sola, se le pasaban los pensamientos como si vinieran de otra parte y no de su cabeza.

> Si lo hubiera agarrado a tiempo… ¡Por qué no me insistieron más! Y ahora, mis hijos siguen mi ejemplo, ¿cómo hago para que me hagan caso?, que se cuiden como yo no me cuidé… Ojalá en la tele estuviera un doctor hablando sobre eso a cada rato, de cuidarse, de qué hay que hacer, de que sufrir un poco cuidándose es mejor que sufrir todo esto que me pasa ahora.

En el colectivo siguió rumiando sobre estas cosas, con sentimientos de culpa muy fuertes, pero a la vez pensaba que estaba a tiempo. Que quizá sus hijos no necesitaran agarrar a tiempo una enfermedad, sino empezar a cuidarse antes.

Podría considerarse redundante que retomemos el tema de la información sobre prevención, pero lo destacamos porque, tanto en la campaña que realizamos sobre “El cáncer y las palabras” como en nuestra experiencia clínica cotidiana, notamos que los pacientes lo expresan como una necesidad con frecuencia insatisfecha, que muchas veces no está contemplada en la práctica médica cotidiana.

Cuando enfatizamos la temática de la prevención primaria y secundaria, nos referimos a las pruebas médicas que se denominan *screening* o tamizaje.

Siguiendo a la doctora Marie Die Trill y colaboradores, estas acciones consisten en la aplicación de una prueba médica a una población en riesgo que no exhibe síntomas o signos de la enfermedad en cuestión, con el fin de detectarla de manera precoz y recomendar estrategias de prevención o de tratamiento que mejoren los resultados terapéuticos.

La doctora Die Trill resalta algunos factores psicosociales de riesgo adicional.

Son aspectos que afectan tanto al riesgo como a la supervivencia por un cáncer. Existe un incremento de mortalidad por cáncer entre los

menos aventajados económicamente. Se estima que la diferencia en supervivencia entre estos y los de nivel socioeconómico más alto se debe a un mayor retraso en el diagnóstico a causa, fundamentalmente, de la falta de acceso a atención médica adecuada. Y quisiéramos agregar que en nuestro medio se suma la demora de comenzar con los tratamientos, y muchas veces la imposibilidad de realizarlos en tiempo y forma.

El apoyo psicosocial ha sido descripto también como factor de riesgo. Por ejemplo, las personas solteras (o quienes viven solos) presentan índices de sobrevivencia menores que las casadas o en pareja, así como la tendencia a ser diagnosticadas tardíamente y a no ser tratadas por la enfermedad.

Un estudio clásico, realizado entre 87.000 personas, con un seguimiento a lo largo de diez años, demostró que quienes carecían de lazos y apoyo social tenían mayor probabilidad de morir, por una variedad de enfermedades, que aquellos que contaban con dicho apoyo.

Lo que plantea Marie Die Trill nos lleva a pensar tanto en la necesidad imperiosa de enfatizar la comunicación continua de hábitos saludables como en la difusión masiva de la necesidad de realizar estudios de *screening*. Las dos iniciativas deberían estar dentro de las prioridades de la medicina actual.

La sinergia entre medicina y medios de comunicación en este caso resulta crucial. Los medios de comunicación masiva, televisión de aire, radio, deberían entrevistar con más frecuencia a médicos para difundir información adecuada. Estos medios llegan sin restricciones a las poblaciones menos favorecidas, que padecen los mayores índices de mortalidad por cáncer.

Esto se aplica también a las diferencias entre los países desarrollados y los no desarrollados. Debemos poner el foco como sociedad en la inequidad en el acceso a los recursos y a la disponibilidad de la información.

Las campañas deben incluir la palabra del médico y estar “aggiornadas” al léxico, las costumbres, las creencias y los ideales de dichas poblaciones.

Carlos tenía 57 años cuando le diagnosticaron una enfermedad oncológica avanzada, clínicamente tratable, pero con mal pronóstico. Era papá de dos hijos veinteañeros y ocupaba mucha de su energía en trabajar como contador en una repartición pública del Estado y en sostener un matrimonio que le garantizaba una fuente inagotable de conflictos con una mujer a quien no amaba, que no lo amaba y a quien de cierto modo temía.

En su primera consulta contó que luego de una gran discusión, su esposa le pidió que se fuera. Él no lo hizo, pero se mudó al cuarto de servicio y le prometió que cuando terminara de ordenar los papeles y las carpetas de las facturas de gastos e impuestos, lo haría. Ese episodio había ocurrido hacía cinco años y desde entonces él intentaba llegar a su casa lo más tarde posible, participar solo de la cena si sus hijos estaban, cosa que cada vez ocurría con menos frecuencia, y luego se refugiaba en un cuarto de dimensiones muy reducidas, colmado de papeles y de enormes bolsas de consorcio para clasificar, descartar y volver a clasificar documentos. Antes de casarse, Carlos había estado profundamente enamorado de Ana María y la relación había terminado porque ella no era judía, y un matrimonio mixto era inaceptable para sus padres.

“Desde que me diagnosticaron en lo único que pienso es en ella”, confesó un día, y también que desde el momento en que escuchó la palabra “cáncer” no volvió a tocar más las bolsas de papeles ni a actualizar los datos en sus tablas de Excel.

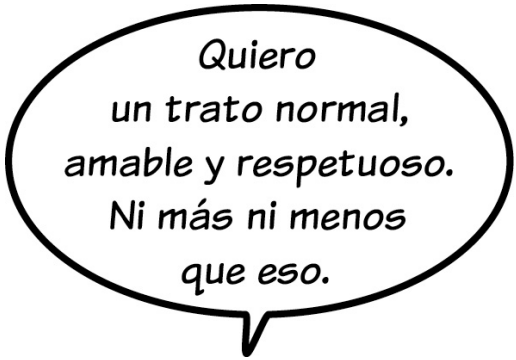
En los últimos tres años de vida, Carlos pudo dejar esa casa, buscar asesoramiento con una excelente abogada de familia que se convirtió en un verdadero sostén a la hora de transitar el divorcio; uno de sus

hijos decidió vivir con él, y el otro pasaba varios días de la semana en su casa. Él hablaba de su enfermedad como *el amigo*, así llamaba a su tumor. Un día llegó a la consulta y me dijo: "Anoche, charlando con *el amigo* decidí que voy a llamar a Ana María". Desde ese momento no se separaron más hasta su muerte.

Tomar decisiones importantes es una verdadera experiencia de despertar, aunque para ello haya que atravesar el dolor. Existe una correlación entre el temor a la muerte y la sensación de no estar viviendo la vida. Por otro lado, es tan difícil vivir que resulta por lo menos injusto, mezquino y equivocado resumir la vida de cualquier persona a la categoría de víctima de una cruel enfermedad.

En *Metaphor, Cancer and the End of Life. A Corpus-Based Study* (Metáfora, cáncer y el fin de la vida. Un estudio basado en un corpus), Elena Semino postula que las metáforas de batalla son lo suficientemente negativas para al menos no imponérselas a todas las personas con diagnóstico oncológico y es aconsejable no usarlas en etapas de enfermedad avanzada, ya que refuerza y reproduce el estereotipo social del paciente oncológico como un luchador vencido y la enfermedad como el enemigo.

En la práctica clínica vemos que, en muchos casos, atravesada la etapa de la desesperación y el miedo inicial, se generan verdaderas transformaciones en la vida de los pacientes a partir del diagnóstico. Heidegger definió la muerte como la imposibilidad de más posibilidades. Enfrentarse con la muerte obliga a repensar la vida. Tomar decisiones importantes, cambiar las prioridades, atreverse más y temer menos son algunas de esas experiencias de ese despertar.




Lo pensó mil veces, era muy tímida, al menos siempre pensó que lo era. ¿Podría integrarse en un grupo, expresar sus sentimientos, mostrarse?

Todas estas cavilaciones acompañaban a Andrea el primer día en que comenzaba el Taller de Escritura Terapéutica. Con su psicooncóloga venía trabajando hacía meses su falta de confianza en ella misma, “problemas de autoestima” le parecía medio ampuloso para expresar lo que le pasaba. Su broma favorita era decirse a sí misma “cucarachita Andreíta”.

Eligió ir caminando como para envalentonarse, ir pensando en cualquier cosa y que el momento de entrar en el taller se pareciera a cruzar una calle y nada más. No le sirvió de mucho esa imagen, se sentía como cruzando Avenida del Libertador con el semáforo en rojo.

Isabel era una persona alegre por naturaleza. Estaba muy agradecida a su amiga Nora, por la buena idea de enviarle la información sobre el Taller de Escritura Terapéutica. Jamás había escrito nada desde la composición tema “la vaca”, pero eso no iba a ser un inconveniente para no animarse. Al fin y al cabo, era algo terapéutico, para sentirse mejor, para superar este tema del cáncer. Se sentía confiada en que la ayudaría. Después de todo, si había pasado por lo que pasó, el diagnóstico y los tratamientos, cómo no se iba a animar a esto que hasta parecía divertido.

Cerró el celu y su vista se perdió por la ventana. A Delfina le resultaban inspiradores los podcasts que venía escuchando. Distintas

experiencias de mujeres con cáncer de mama. Elegía siempre aquellas que encontraba como más inspiradoras, las que hablaban de cómo ser mejores personas después del cáncer, de aprender a alcanzar los objetivos, de cambiar para poder controlar mejor las cosas, de cómo lograr que no le vuelva a pasar.

Su oncólogo le aconsejó que no se pusiera más exigencias encima, que eligiera actividades que la ayudasen a elaborar lo que vivió, que aflojara un poco antes de retomar todas sus actividades.

Aceptó participar en "ese" taller. Vaya a saber qué tipo de estilo literario seguirían, con qué clase de gente se encontraría. Delfina se sentía orgullosa de poder hacer siempre bien las cosas, incluso con lo del cáncer, se lo había "autodiagnosticado".

Una vez finalizado el taller, las participantes se quedaron conversando animadamente; el clima había sido muy bueno, y cada una se sentía movilizada y satisfecha con lo logrado.

Andrea, Isabel y Delfina decidieron ir a tomar un café para continuar conversando. Era bueno encontrar a otras personas que habían pasado por situaciones similares. Se sintieron mutuamente comprendidas.

Ocupó bastante tiempo de la charla el tema del diagnóstico, lo que le tocó sobrellevar a cada una; coincidieron en que era mejor hablarlo en el café que en el grupo general, como había planteado la coordinadora.

Andrea se sentía muy aliviada, no estuvo expuesta en ningún momento, pudo participar algunas veces, con algunos comentarios, pero básicamente se asombró de cómo pudo poner en palabras algunas cosas que no tenía tan claras.

La conversación poco a poco se fue centrando en la situación laboral, las amistades, cómo muchas veces se sentían observadas por el resto de la gente. Delfina se explayó sobre cómo en algunas oportunidades sentía que la trataban de modo condescendiente, como si fuese tan vulnerable que sus amigas ya ni se animaban a hacer chistes delante de ella. Incluso se sentía molesta con su propia familia porque la trataba como si fuera de cristal. Andrea les contó lo difícil que fue regresar al trabajo, cómo la gente conversaba haciendo como si nada, pero no podían dejar de mirarla para ver si llevaba peluca o

era su pelo. Su jefe parecía ponerla a prueba con cada cosa que le pedía, como si estuviese midiendo si podía trabajar como antes. Parecía pensar que el diagnóstico le había afectado su capacidad de entendimiento.

Isabel les transmitió lo difícil que le resultaba integrarse nuevamente en sus círculos sociales. Siempre fue muy abierta y sincera, y ahora debía medirse en lo que comentaba. El tema de la enfermedad parecía molestar bastante, la gente se sentía aparentemente incómoda, y muchas veces le habían dado respuestas poco apropiadas según su manera de ver las cosas.

Como un juego, decidieron llevar para la próxima reunión una frase que representara el sentir de las tres. Coincidieron en que realmente necesitaban que las trataran de modo respetuoso, amable, como a personas normales. "Simplemente" eso.

En este relato vemos cómo pacientes con estilos muy diversos pueden coincidir en cómo la sociedad en general no se comporta de manera natural frente a personas que fueron diagnosticadas de cáncer. Es lo que a diario escuchamos en nuestros consultorios.

Sir William Osler es para muchos uno de los grandes maestros de la medicina moderna, él expresó que "es mucho más importante saber qué tipo de paciente tiene una enfermedad, que saber qué tipo de enfermedad tiene un paciente".

El proyecto Genoma Humano representa un avance muy importante para el desarrollo de la medicina personalizada o individualizada. En el área de la oncología, esto ha permitido el surgimiento de las terapias dirigidas, en que el mejor conocimiento de la biología tumoral y la identificación de determinados biomarcadores están permitiendo pasar de la aproximación clásica de "un modelo único para todos" a un modelo basado en la idea de "el fármaco correcto para el paciente correcto". La medicina de precisión describe las estrategias preventivas, diagnósticas y terapéuticas que tienen en cuenta la variabilidad individual que proviene de los genes, el ambiente y los estilos de vida.

Ahora bien, estos avances, que ayudan a que el número de sobrevivientes de cáncer esté creciendo de manera sustancial, no deberían dejar de lado el hecho de que los individuos no se diferencian

solo por su perfil genético. Por otro lado, los avances en genética, genómica, epigenética, farmacogenética del cáncer no deberían soslayar lo que José Antonio Sacristán denomina “personómica”: el conjunto de las características psicológicas, sociales, culturales y económicas que hacen de cada paciente una persona única. Sería una gran paradoja que a la medicina centrada en el paciente se le olvide de la persona.

# REFLEXIONES FINALES

ESTE LIBRO INTENTA RECUPERAR las voces de los pacientes, de aquellos que acompañamos en nuestro trabajo diario y quienes nos recuerdan que en cada dolencia hay una manera singular de vivir la enfermedad. Como nos propone Arthur Frank, la enfermedad grave cambia la vida como una herida, y la herida no es solo física, es mental, y las historias que cuentan las personas heridas salen de sus cuerpos.

Deseamos reflejar las vivencias particulares de cada persona que padeció cáncer, a quienes hemos conocido ejerciendo nuestro rol de psicólogas, así como las situaciones generales reflejadas en la literatura científica.

A lo largo del libro hemos citado a diversos profesionales con mucho prestigio en el campo de la psicooncología y de la medicina social, grandes escritores, historiadores, intelectuales.

Quisiéramos, finalmente, citar al doctor Reinaldo Chacón, un referente y pionero indiscutible de la oncología en Latinoamérica, quien no solo formó y sigue formando a cientos de oncólogos en el saber médico, sino que también formó y forma a todo el equipo de salud en la atención personal, humana y amorosa.

Nada lo describe mejor que unas palabras escritas por él, que se encuentran enmarcadas y colgadas en su sala de espera:

*El otro lado del escritorio*

Llevo más de 50 años asistiendo a pacientes con cáncer. De este lado del escritorio. Casi siempre con un residente al lado mío, el cual aprende a la par conmigo, de la enfermedad y de las personas (pacientes y/o familiares), del otro lado del escritorio.

Es difícil explicar las razones que, a pesar del tiempo transcurrido, no han cambiado mi sensación de cómo me sentiría ocupando ese otro lado. Creo que ahí nació la necesidad de entender y contener esa vivencia tan particular de temor a la muerte y al mismo tiempo el desafío para ayudar a vencerlo, y las palabras y gestos necesarios para cuando eso no ocurre.

Es mi esperanza haber sabido transmitir esa sensación a todos aquellos que me acompañaron y me acompañan.

Dr. Reinaldo Daniel Chacón, 2019

# AGRADECIMIENTOS


## De Sonia Checchia

Quisiera agradecer a quienes me gusta decir que son “mi unidad de apoyo y cuidado”, es decir, a mi familia. Gracias a Pablo, Lucía y Nicolás, por la ayuda adicional durante el proceso de escritura de este libro.

También me gustaría reconocer a mis pacientes que cada día desde hace más de veinte años me permiten acompañarlos y seguir aprehendiendo, ellos son los verdaderos escultores de la terapeuta que hoy puedo ser.

Y a Milo Lockett, por su muestra “Arte, cáncer y comunicación” que permitió plasmar las frases de los pacientes en obras de arte y por su enorme generosidad a la hora de transformar su atelier durante una semana en un espacio de talleres de reflexión y actividades para pacientes.

## De Agustina Chacón

Agradezco poder haberme formado en esta profesión y en esta especialidad. El encuentro con cada paciente, con cada ser humano en ese momento tan particular de la vida, me ha enriquecido de maneras impensadas.

A Fernanda, que me propuso el libro, que sembró una semilla en mi cabeza y no hubo forma ya de que no germinara.

A Nancy y a Sonia, quienes se atrevieron a sumarse a esta propuesta.

A José, amor mío, porque escucha mis eternas rumiaciones e interviene o no con una sensibilidad que le es muy propia y justa para mí. Te amo.

A Lola y Dante, amores de nuestras vidas, porque han sido un punto

de inflexión y motor.

A mi Papá y a mi Mamá, porque que me han contenido, sostenido, aguantado, enseñado y disfrutado con muchísimo AMOR.

A mi comadre Lucía, por escucharme incansablemente.

Por último agradezco, por su compañía, su calidez y amor, a mi gata Azul.

## De Nancy Ferro

Agradezco a mi familia, por todo el apoyo recibido.

A mi hijo Luciano y a mi pareja, Roberto, por su sostén y la paciencia. Y a mi hija Antonella, porque nunca dejó de darme su aliento desde Barcelona.

También a mis formadores, la doctora Jimmie Holland, Noemí Fisman y el doctor Reinaldo Chacón, de quienes recibí tanto el conocimiento teórico y científico como la gracia de la empatía y las ganas de seguir aprendiendo siempre.

Agradezco a mis pacientes, a todas las personas que conocí en mi rol de psicóloga, quienes me permitieron acompañarlos en momentos muy intensos de sus vidas.

Todas deseamos agradecer al Instituto Alexander Fleming, nuestro lugar de trabajo y espacio para nuestros proyectos. Por acompañarnos en la tarea cotidiana y promover el desarrollo profesional.

A FUCA, Fundación Cáncer, por apoyar y difundir lo relacionado con el bienestar psicofísico de nuestros pacientes.

# ANEXO

La búsqueda de información médica es una de las necesidades de los pacientes, por eso es importante tener en cuenta que no siempre se trata de contenidos basados en fuentes confiables. La dirección del sitio web puede darle una pista sobre la fuente:

- Los sitios web que terminan en .gov son agencias gubernamentales.
- Los que terminan en .edu son para universidades e instituciones académicas.
- Los sitios web de organizaciones sin fines de lucro o de defensa terminan en .org. Algunos hospitales también pueden tener sitios web .org.

FOCE, sigla en inglés de Facing Hereditary Cancer Empowered, asociación de pacientes con cáncer hereditario, realiza las siguientes sugerencias:

- Asegúrese de que la información esté basada en investigaciones científicas y no en la experiencia u opinión de una sola persona.
- Tenga cuidado con el lenguaje exagerado. Palabras como “veneno”, “escándalo” o “impactante” pueden ser señales de alerta de que el contenido no es equilibrado o preciso.
- Palabras como “cura”, “sensacional” o “milagroso” o contenido que parece demasiado bueno para ser verdad también pueden ser una señal de alerta.
- Busque para ver si hubo una investigación similar completada por otros expertos en el campo.

## Sitios que recomendamos

- AAPSO
  Asociación Argentina de Psicooncología
  psicooncologiaaapso.com

- AAOC
  Asociación Argentina de Oncología Clínica
  aaoc.org.ar

- ACLA
  Asociación Civil Linfomas Argentina
  linfomasargentina.org

- DONDE QUIERO ESTAR
  Fundación de pacientes con cáncer
  dondequieroestar.org

- FEFOC
  Fundación contra el Cáncer
  fefoc.org

- FEP Foro Español de Pacientes
  forodepacientes.org/fep

- FNDF
  Fundación Natalí Dafne Flexer. De ayuda al niño con cáncer
  fundacionflexer.org

- FUCA
  Fundación Cáncer (Investigación, docencia y prevención)
  fuca.org.ar

- INC
  Instituto Nacional del Cáncer (Argentina)
  argentina.gob.ar/salud/inc

- LALCEC
  Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer
  lalcec.org.ar

- MACMA
  Movimiento Ayuda Cáncer de Mama
  https://magma.org.ar

- NCI
  Instituto Nacional del Cáncer (Estados Unidos)
  cancer.gov/espanol

- SEPO
  Sociedad Española de Psicooncología
  sepo.es/v5/presentacion

- SOSTÉN
  Asociación Civil Sostén
  sosten.org.ar

- VICARE
  Asociación Civil Vivir con Cáncer Renal
  vicare.org.ar

# REFERENCIAS, CITAS Y BIBLIOGRAFÍA


Ariès, P., *Morir en Occidente*, Buenos Aires, Adriana Hidalgo, 2000.

Castaño Rodríguez, A. y Palacios-Espinosa, X., "Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia", *Psicooncología*, vol. 10, nº 1, 2013, pp. 79-93.

Cerutti, M. E. y Heguy, S., *132.000 volts. El caso Ezpeleta*, Buenos Aires, La Marca, 2006.

Comte-Sponville, A., *La felicidad, desesperadamente*, Buenos Aires, Paidós, 2004.

Cunzolo, F., "Cáncer: las frases que tenés que evitar", *Clarín*, 12/10/2018.

Díaz Facio Lince, V. E., "Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama", *Pensamiento Psicológico* vol. 7, nº 14, pp. 155-160, Colombia, Universidad de Antioquía, 2010.

Die Trill, M., "Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer", revista *Psicooncología*, vol. 0, nº 1, Madrid, Ediciones Complutense, 2003.

Ehrenreich, B., *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*, Madrid, Turner Noema, 2011.

Emanuel, E. J. y Emanuel, L. L., "Cuatro modelos de la relación médico-paciente", en Couceiro, A., *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pp. 109-126.

Fajardo-Chica, D., "Sobre el concepto de dolor total", *Revista Salud Pública*, vol. 22, nº 3, pp. 1-5, 2020.

Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer (FECEC), "Cáncer y sexualidad. Todo lo que querías saber sobre tu salud sexual pero que no te atrevías a preguntar", Association of European Cancer Leagues (ECL) www.cancer.eu | @CancerLeagues.2021

Frank, A., *At the Will of the Body. Reflexions on Illness*, Boston,

Houghton Mifflin College, 1991.
Frenz. P., “Desafíos en salud pública de la reforma. Equidad y determinantes sociales en salud”, Santiago de Chile, Ministerio de Salud de Chile, 2006.
Gatto, M. E., *Pensar el cáncer. Consideraciones desde la psicooncología*, Buenos Aires, Letra Viva, 2017.
Gil Villa, F., *La cara social del cáncer*, Barcelona, Octaedro, 2012.
Gunderman, R., “Reflexiones sobre la enfermedad como fracaso”, *Ars Medica*, 2003.
Holland, J. y Lewis, S., *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*, Nueva York, Harper, 2003.
Kabat-Zinn, J., *Mindfulness en la vida cotidiana. Dondequiera que vayas, ahí estás*, Buenos Aires, Paidós, 2009.
Lain Entralgo, P., *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*, Madrid, Revista de Occidente, 1964.
Laplantine, F., *Antropología de la enfermedad*, Buenos Aires, Ediciones del Sol, 1999.
Lázaro, J. y Gracia, D., “La relación médico-enfermo a través de la historia”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Internet), enero de 2006 (citado el 25 de febrero de 2015); 29:7-17. Recuperado de: scielo.isciii.es
Lazarus, R. y Folkman, S., *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, Roca, 1986.
Liffschitz, G., *Recursos humanos*, Buenos Aires, Filólibri, 2000.
— *Efectos colaterales*, Buenos Aires, Norma, 2003.
— *Un final feliz. (Relato sobre un análisis)*, Buenos Aires, Eterna Cadencia, 2004.
López-Sánchez, J. R. y Rivera-Lagarcha, S., “Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales”, revista *Ciencias de la Salud*, vol. 16, nº 2, 2018, pp. 340-356. DOI: dx.doi.org
Martin Svarre, H.; Brandrup, S.; Holmstrup, U. y Boge, P., *Courage to Be. Teaching material on dialogue with cancer patients*, Kraeftens Bekaempelse (Danish Cancer Society), 2000.
Mendoza, A., “Fundamentación de la enseñanza de la ética médica y la bioética clínica”, *Acta Médica Peruana*, vol. 26, nº 2, 2009, pp.

131-134.
— “La relación médico-paciente: consideraciones bioéticas”, *Revista Peruana Ginecología Obstetricia*, vol. 63, nº 4, 2017, pp. 555-564.
Molina Villaverde, R.; Feliú Batle, J.; Villalba Yllán, A.; Jiménez Gordo, A. M.; San José Valiente, B. y González Barón, M., “Actividad laboral en una cohorte de pacientes con linfoma no Hodgkin”, *Medicina y Seguridad del Trabajo*, vol. 54, nº 210, Madrid, marzo de 2008.
Moscovici, S., *Social Representations*, Cambridge, Cambridge University Press, 1984.
— “The History and Actuality of Social Representations”, en Flick, U. (ed.)*, The Psychology of the Social*, Melbourne, Cambridge University Press, 1988, pp. 209-247.
Mukherjee, S., *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*, Buenos Aires, Taurus, Alfaguara, 2012.
Murray, M., “Connecting Narrative and Social Representation Theory in Health Research”, *Social Science Information*, vol. 41, nº 4, 2002, pp. 653-673.
Okereke, O., “Stress Reactions in Caregivers”, en Stern, T. y Sekeres, M., *Facing Cancer. A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*, Nueva York, McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2004.
— “The Role of Faith in the Lives of People with Cancer”, en Stern, T. y Sekeres, M., *Facing Cancer. A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*, Nueva York, McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2004.
Palacios-Espinosa, X.; González, M. I. y Zani, B., “Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico”, *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 33, nº 3, 2015, pp. 497-515.
Pérez Reyes, J., “Cáncer: trascendencia de un término”, revista electrónica *Doctor Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, vol. 41, nº 9, 2016.
Rolland, J., *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona, Gedisa, 2000.
Rico Cuesta, M., *Enfermedades, arte y espacio público*, Granada, Universidad de Granada, Tesis doctorales, 2017.

Ryst, E., “The Impact of Cancer on the Family”, en Stern, T. y Sekeres, M., *Facing Cancer. A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*, Nueva York, The McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2004.

Sánchez, M., *Puto cáncer*, Córdoba, Raíz de Dos, 2013.

Sellés, J. F., “La experiencia de los límites: el dolor y la finitud temporal”, *Persona y Bioética*, vol. 20, nº 2, 2016, pp. 159-174. DOI: 10.5294/pebi.2016.20.2.4

Selye, H., *La tensión en la vida (el stress)*, Buenos Aires, Compañía General Fabril Editora, 1964.

Semino, E.; Demjén, Z.; Hardie, A.; Payne, S. y Rayson, P., *Metaphor, Cancer and the End of Life. A corpus-based study*, Nueva York, Routledge, 2018.

Shapiro, S. y Alpay, M., “The Management of Pain”, en Stern, T. y Sekeres, M., *Facing Cancer. A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*, Nueva York, The McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2004.

Sontag, S., *La enfermedad y sus metáforas*, Madrid, Taurus, 1996.

Spiegel, D., “Lifestyle Modifications”, en Stern, T. y Sekeres, M., *Facing Cancer. A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*, Nueva York, McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2004.

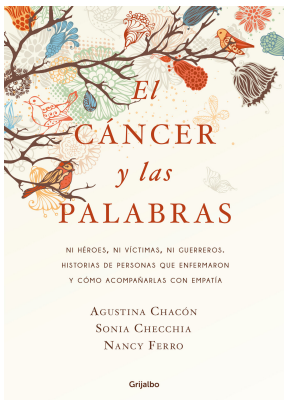
Torres García, A. y Abad Esteve, A., *Mitos y realidades en oncología*, Barcelona, Ed. Dr. Albert Abad Esteve, 2015.

Vidal y Benito, M., *Acerca de la buena comunicación en medicina. Conceptos y técnicas para médicos y otros profesionales de la salud*, Buenos Aires, Cemic, 2002.

— *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*, Buenos Aires, Polemos, 2008.

— *La relación médico paciente. Bases para una comunicación a medida*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2010.

Whitehead, M.; Dahlgren, G. y Gilson, L., “Developing the Policy Response to Inequities in Health: A Global Perspective”, en *Challenging Inequities in Health Care. From Ethics to Action*, Nueva York, Oxford University Press, 2001.




“Pobre, debe ser terrible”. “No parecés enferma”. “De tu actitud depende tu curación”. Estas son algunas de las cosas que suelen decirles a los pacientes con cáncer. Estos a su vez se rebelan contra lo que se espera de ellos (“estoy enferma, no voy a la guerra”), expresan su malestar (“mis amigos ya no me tratan como antes”) o buscan refugio en las palabras y acciones de otros: “Me hace bien que mis médicos se muestren esperanzados”, “mi abuela me acompaña a las quimios”, “quiero un trato normal, amable y respetuoso”.

Mediante historias y relatos de pacientes oncológicos, este libro conmovedor indaga en la manera en que cada uno pone en palabras su propio tránsito de la enfermedad. Si bien se trata de una experiencia única e intransferible, una y otra vez surgen el temor a la soledad, la importancia de contar con una adecuada comunicación profesional y la empatía de quienes los rodean.

De sentirse acompañados en una comunidad que en lugar de recurrir a metáforas bélicas y heroicas les hable sin eufemismos. Las prestigiosas psicooncólogas Agustina Chacón, Sonia Checchia y Nancy Ferro desentrañan los modos en que a través de lo dicho se reproducen

estereotipos, mitos y prejuicios que profundizan el sufrimiento, pero también se pueden encontrar herramientas valiosas para reflexionar y proponer otras representaciones sociales en torno a la enfermedad.

*El cáncer y las palabras* aborda sensaciones y emociones de quienes recibieron un diagnóstico o atraviesan un tratamiento y presenta una nueva mirada. Su objetivo es ayudar tanto a los pacientes como a sus entornos afectivos, para dejar de asociar al cáncer con la muerte y empezar a encararlo como parte de la vida.

AGUSTINA CHACÓN

(50 años) Nació en la ciudad de Buenos Aires. Es licenciada en Psicología por la Universidad de la Marina Mercante. Se especializó en Psicooncología en el servicio de salud mental del Hospital Marie Curie. Tiene posgrados en Psicooncología y Humanización de la Salud en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales y en Psicoterapia Cognitivo Conductual en el Centro Terapia Cognitiva. Es docente en la cátedra de Psicooncología de la Universidad del Salvador y secretaria docente en la Maestría de Psicooncología en la Universidad Favaloro. Integra el equipo del servicio de Psicooncología del Instituto Alexander Fleming. Es mamá de dos hijos y le gusta cantar, tocar la guitarra y cocinar.

SONIA CHECCHIA

(52 años) Nació en Bolívar, provincia de Buenos Aires.
Es licenciada en Psicología por la Universidad Nacional de Mar del Plata y psicóloga clínica especializada en Psicooncología por la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. También se formó en psicoprofilaxis quirúrgica. Integra los equipos del Servicio de Psicooncología y del Servicio de Asesoramiento Genético en Oncología del Instituto Alexander Fleming.
Su labor asistencial se centra en el abordaje de pacientes y familias con síndromes hereditarios para cáncer. Participó en trabajos de investigación y publicaciones en revistas sobre el impacto emocional del asesoramiento genético. Es mamá de dos hijos.

NANCY EDITH FERRO

(65 años) Nació en Las Flores, provincia de Buenos Aires.
Es licenciada en Psicología por la Universidad Católica Argentina. Se especializó en Psicooncología en el servicio de Oncología Clínica y de

Salud Mental del Sanatorio Güemes, en Psicoanálisis en la Escuela Argentina de Psicoterapia para graduados y en Psicoterapia Cognitivo Conductual en el Centro Terapia Cognitiva. Obtuvo las certificaciones en EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), Iberoamérica – Emdria, EMDR Institute y en Mindfulness para Psicoterapeutas (Foro para la Asistencia, Prevención e Investigación en Salud Mental – Universidad Nacional de Luján). Desde 1994 es jefa del Servicio de Psicooncología del Instituto Alexander Fleming y desde 2010 dirige el Espacio para el Bienestar de la misma institución.
Es miembro fundadora de la Asociación Argentina de Psico-Oncología, entidad que presidió entre 2012 y 2015.
Fue directora durante tres años de la International Psycho-Oncology Society. Participó en trabajos de investigación de la especialidad premiados en el país y en el exterior. Asistió a talleres de escritura. Es mamá de dos hijos y le gusta cantar y cocinar.

Chacón, Agustina
El cáncer y las palabras / Agustina Chacón. - 1ª ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Grijalbo, 2022.
(Autoayuda)
Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-950-28-1534-3

1. Autoayuda. I. Checchia, Sonia. II. Ferro, Nancy. III. Título.
CDD 158.1

Diseño de tapa: Penguin Random House Grupo Editorial / Raquel Cané

Edición en formato digital: octubre de 2022
© 2022, Penguin Random House Grupo Editorial, S. A.
Humberto I 555, Buenos Aires
penguinlibros.com

Penguin Random House Grupo Editorial apoya la protección del *copyright*.
El *copyright* estimula la creatividad, defiende la diversidad en el ámbito de las ideas y el conocimiento, promueve la libre expresión y favorece una cultura viva. Gracias por comprar una edición autorizada de este libro y por respetar las leyes del *copyright* al no reproducir, escanear ni distribuir ninguna parte de esta obra por ningún medio sin permiso. Al hacerlo está respaldando a los autores y permitiendo que PRHGE continúe publicando libros para todos los lectores.

ISBN 978-950-28-1534-3

Conversión a formato digital: Libresque

Facebook: penguinlibrosar
Twitter: penguinlibrosar
Instagram: penguinlibrosar

# Índice

El cáncer y las palabras
Prólogo
Introducción
I. La sociedad y el cáncer
¿Cómo? ¿No te hacías los controles?
Pobre, debe ser terrible
No parecés enferma. (Aclaro que no sé si eso es bueno o malo.)
No me gustan las metáforas bélicas. Estoy enferma,no voy a la guerra
Te dan por muerto, grave error; yo voy a ganar. Soy veterano de Malvinas
Hiciste un cáncer. (Puede ser, pero también hice otras cosas.)
Vamos a rezar para que te cures
No quiero cadenas de oración y lástima en las redes
Los rencorosos se enferman de cáncer. El rencor es la causa.
El cáncer es estrés y traumas no resueltos
II. La familia, los amigos y el cáncer
Te quiero pelada, siempre sos linda
Mis amigos no me tratan como antes, y algunos desaparecieron
Perdón por no llamarte, pero sé que estás bien por tus publicaciones en las redes
Mañana voy con vos a la quimio. (Mi tía, de 80 años.)
De tu actitud depende tu cura
No te culpes por estar enfermo
Me quiero despedir en buenos términos

III. El escenario médico y el cáncer
Primero tus preguntas, vos sos la paciente. Dejame que hable con colegas. Vamos a solucionarlo
Me hace bien que mis médicos se muestren esperanzados
A los pacientes oncológicos nos sirve la psicoterapia como a todos, NO ser tratados como psiquiátricos por el diagnóstico
Siempre fuiste fuerte, y ahora, fijate, los médicos necesitamos pacientes que colaboren
Mirá, si seguís con tanta angustia, te voy a mandar a psiquiatría
¿Por qué usan terminología muy técnica al dar la información?
No necesito que me digan cosas que no pregunté
Tu miedo es tuyo, no te contamines con miedos ajenos
No puede ser que te duela
IV. Trabajo y cáncer
Menos burocracia laboral para los pacientes
Mi empresa no puede depender de tu salud
Me hace bien que me consulten sobre temas profesionales y técnicos, en lugar de hablar todo el tiempo de mi enfermedad
Mañana, en la entrevista de trabajo, no digas que tuviste cáncer
V. Medios de comunicación y cáncer
“Larga y cruel enfermedad.” Los eufemismos son irritantes
El cáncer de la corrupción. (Dijo el Papa.)
Que alguna vez en las películas el paciente con cáncer no muera
La prevención en cáncer es fundamental. Los médicos deberían hablar más sobre los hábitos saludables y los controles periódicos que salvan vidas
Perdió la batalla contra el cáncer
Quiero un trato normal, amable y respetuoso. Ni más ni menos que eso
Reflexiones finales
Agradecimientos
Anexo
Referencias, citas y bibliografía
Sobre este libro
Sobre las autoras

Créditos